

Departamento de Psicología, Educación y Salud

MAESTRÍA EN DESARROLLO HUMANO



**LA COLABORACIÓN PATERNA EN LOS NIÑOS
CON SÍNDROME DE DOWN:
UNA VISIÓN DESDE EL D.H.**

Trabajo recepcional que para obtener el grado de
MAESTRA EN DESARROLLO HUMANO

Presenta: ROSA RAQUEL LOMELÍ TORRES

Asesor: MTRO. BERNARDO ENRIQUE ROQUE TOVAR

Tlaquepaque, Jalisco. Febrero de 2017

Dedico este trabajo a Diego, mi inspiración.

Así como a mis padres Ignacio y Raquel,

Al padre de Diego, Lucio Claudio

A mis abuelos, Toyo y Rosita,

Mis hermanos Luisa y Joaquín,

Mis sobrinos Orson, Santino y Marcelo

Mi cuñada Leticia,

A mis amigos.

Agradezco en el alma a todos los maestros y personas que hicieron posible este trabajo.

Al maestro Bernardo Roque Tovar, Bertha Alicia Aguilar Luna, Clementina Gutiérrez Zúñiga y a todos los que me apoyaron durante la maestría, cada uno movió algo en mi alma que motivó el cambio de rumbo en mi vida.

RESUMEN

¿Cómo podemos vivir la vida con un niño diferente en la familia? Así se tituló el taller que proveyó la información para que este trabajo de grado, con una visión desde el desarrollo humano, fuese posible. Por supuesto, también fue posible gracias a los padres de un hijo(a) con síndrome de Down que participaron en este taller. Fueron integrantes de tres familias y una terapeuta en educación especial.

Como madre de un niño con esta condición, he tenido la alegría de acompañarlo en su camino de crecimiento, al mismo tiempo que en diferentes espacios he podido estar en contacto con otros niños que presentan las mismas características. Con el paso de los años puede ver cómo algunos niños avanzaron y tuvieron logros rápidamente, y otros de manera un poco más lenta.

Con el taller mencionado se ofreció un espacio de seguridad y confianza donde algunos padres pudieron compartir y escuchar otras experiencias y reflexionar sobre las propias vivencias con sus hijos. Así fue posible poner en cuestión el diagnóstico tradicional del síndrome de Down.

La sensibilización en el tema de educación fue muy importante ya que para una persona excepcional uno de los recursos más valiosos de los que puede disponer para su desarrollo es la educación. No siendo el único, suele ser en la mayoría de los casos el elemento que mayor impacto tiene para su crecimiento y realización personal.

De manera general, las sesiones estuvieron conformadas con la siguiente dinámica:

1. Momento para compartir los aspectos relevantes de la sesión anterior
2. Realización de una dinámica que contribuya a la toma de conciencia sobre el tema de la sesión
3. Propiciar la aceptación de la circunstancia presente
4. Recuperación del aprendizaje personal de la sesión.

Algunos de los resultados de este taller surgieron en el espacio de encuentro interpersonal, que tenía las cualidades de seguridad, empatía y respeto; en consecuencia, las relaciones se hicieron más significativas, más personales.

Los padres reconocieron la importancia que tiene en la educación de sus hijos el hecho de que ellos puedan atender su salud emocional, debido al estrés que les genera la condición de sus hijos(as).

PALABRAS CLAVE

Síndrome de Down

Desarrollo humano

Colaboración paterna

Contenido

INTRODUCCIÓN.....	1
CAPÍTULO I.....	3
TALLER: CÓMO PODEMOS VIVIR LA VIDA CON UN NIÑO DIFERENTE EN LA FAMILIA	3
1.1 Planteamiento y justificación de la intervención.....	3
1.2 Implicación personal en la intervención.....	4
1.3 Características de la población.....	6
1.4 Proceso de detección de necesidades de desarrollo.....	7
1.5 Propósitos de la intervención	8
1.5.1 Propósito general.....	8
1.5.2 Propósitos específicos	9
1.6 Plan de acción	9
1.6.1 El lugar y sus condiciones.....	10
1.6.2 Recursos humanos, materiales y financieros	11
1.6.3 Programa de la intervención	11
1.6.4 Recolección de información	¡Error! Marcador no definido.
CAPÍTULO II.....	14
MARCO REFERENCIAL	14
2.1 Estado actual del conocimiento.....	14
2.2 Fundamentación teórica de la intervención desde el Desarrollo Humano y el Enfoque Centrado en la Persona.....	19
2.2.1 La definición de Desarrollo Humano de Lafarga	19
2.2.2 ¿Qué es el síndrome de Down?.....	20
2.2.3 Las enseñanzas significativas de Carl Rogers	22
2.3 Problemática abordada.....	24
2.3.1 La participación de los padres en la educación.....	27
2.3.2 Síndrome de Down y educación	37
CAPÍTULO III	49
NARRACIÓN DE LA INTERVENCIÓN	49
Sesión I. Presentación del taller.....	49

Sesión 2. La importancia de la aceptación de sí mismos y de sus hijos	51
Sesión 3. La importancia del autocuidado personal en la educación de un hijo con síndrome de Down a fin de responder a sus demandas.....	53
Sesión 4. La necesidad de autoconocimiento, así como la importancia de la propia valoración y la de los demás.....	56
Sesión 5. Reflexión en torno a la autoestima y recursos que permiten fortalecerla	58
Sesión 6. Reconocimiento de los distintos estilos en que los padres fueron educados y las maneras en que actualmente están educando a sus hijos.....	59
Sesión 7. Diferentes estilos de educación, cuestionar en base a qué eligen la educación de sus hijos.....	61
Sesión 8. Cierre del taller. La educación como el recurso más valioso y de mayor impacto en el crecimiento del niño y su realización personal.....	65
Conclusiones	67
CAPÍTULO IV	68
ESTRUCTURA METODOLÓGICA.....	68
4.1 Organización de la información	68
Tabla 4.1 Codificación de las fuentes de evidencia	69
4.2 Establecimiento de las preguntas de análisis.....	70
4.3 Inmersión y proceso de estructuración de los datos	71
4.3.1 Cómo se viven los padres respecto a la condición de sus hijos	72
4.3.2 Valorar y aceptar las diferencias en sus hijos	73
4.3.3 Los cuidados que necesita el niño con síndrome de Down.....	74
Cuadro 4.2 Categorías de análisis.....	75
CAPÍTULO V	76
ALCANCES DE LA INTERVENCIÓN	76
5.1 Avance del análisis de la interpretación	76
5.1.1 ¿Cómo se viven respecto a la condición de sus hijos?	76
5.1.2 Compromiso de crianza.....	85
5.2 Valorar y aceptar la diferencia	87
5.2.1 Inspiraciones a seguir	90
5.2.2 Estigmatización, discriminación y mitos.....	93
5.3 Los cuidados que necesita el niño con síndrome de Down	95
5.3.1 Desde lo operativo.....	95
5.3.2 Valorar tiempos y ritmos	98
5.3.3 La importancia de la educación.....	100
5.3.4 Desde la comprensión de su condición.....	102
CAPÍTULO VI.....	105

DIÁLOGO CON AUTORES	105
CONCLUSIONES Y PROPUESTAS.....	111
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	113
ANEXO. FOTOGRAFÍAS	117

INTRODUCCIÓN

Quiero iniciar dando las gracias a los padres de familia que participaron en el taller denominado: ¿Cómo podemos vivir la vida con un niño diferente en la familia?

Fue muy gratificante verlos abrirse a la experiencia de compartir su intimidad como familia, sus experiencias, sus alegrías y también sus preocupaciones.

El trabajo de grado que a continuación presento, es el resultado de año y medio de trabajo en el que regresé a las aulas de manera continua. Fue hace 14 años que terminé la maestría, por lo cual puedo decir que al regresar a cerrar este ciclo pude reconocer la experiencia acumulada en esos años como pasante de la Maestría en Desarrollo Humano.

El destino, entre otros factores, me preparó para la experiencia de ser madre de Diego, quien nació con síndrome de Down en 2007. Fue él quien me motivó a realizar este taller que sería diferente sin la maestría y nuestra historia.

En el texto se narran tres categorías que surgieron a partir del análisis de los datos:

1. La primera categoría habla de la vivencia de los padres al recibir un hijo con síndrome de Down, de sus preocupaciones y su compromiso.
2. La siguiente categoría tiene que ver con el tema de las diferencias, lo que implica ser diferente y la manera como los padres aprendieron a manejarlas, reconocer que todas las personas viven la experiencia de distinta manera y la importancia de aprender a soñar.
3. Por último, en la tercera categoría se toca el tema de la educación, sin dejar de reconocer las frustraciones a las que se enfrentan los padres, así como al reconocimiento de que los tiempos de aprendizaje son diferentes en las personas con síndrome de Down, finalmente la importancia que tiene el hecho de que los padres puedan tener apoyo de un grupo.

Si hago referencia a nuestra experiencia de vida, es sólo para compartir los caminos que hemos tomado para ir llevado a Diego a su integración en la sociedad, así como a su propia autonomía, de acuerdo a la travesía de su edad.

Iniciamos, mamá y papá, recibéndole con todo cariño y respeto; se nos unieron los familiares, sobre todo los más cercanos, luego queridos amigos, ofreciendo los contextos de los que habla Miguel López Melero (2003) en su libro *El Proyecto Roma, una experiencia de educación en valores*.

Estos caminos los fuimos eligiendo con los regalos que la vida nos otorgó a través de las personas con las cuales íbamos coincidiendo; el primero fue con el pediatra que recibió a nuestro hijo, el Dr. Alfonso Gutiérrez Padilla; él nos puso en contacto con Blanca y su esposo, padres de Jimena, también con síndrome de Down, quienes a su vez nos condujeron con Carlos Alvarado, terapeuta Vojta, quien ha comprometido su vida en el desarrollo de muchas personas con síndrome de Down a través de su terapia.

Ricardo y Mireille nos acercaron a conocer el Proyecto Roma, que nos cambió la perspectiva. De singular importancia se tornó, igualmente, el curso “Los padres como co-terapeutas del lenguaje”, impartido por la Dra. Silvia Romero, recurso invaluable para el proceso de integración a la sociedad. Fue muy valioso haberlos conocido.

Finalmente, conocer la pedagogía Waldorf cambió mi concepto de educación, y acompañar a Diego en su desarrollo se volvió apasionante.

Al finalizar esta introducción deseo expresar que son los padres quienes, con su trabajo constante, además del compromiso que tienen con sus hijos, pueden ayudar a cambiar el concepto del diagnóstico tradicional de síndrome de Down.

CAPÍTULO I

TALLER: CÓMO PODEMOS VIVIR LA VIDA CON UN NIÑO DIFERENTE EN LA FAMILIA

1.1 Planteamiento y justificación de la intervención

Alejandra Lomelín, Directora General de la Fundación John Langdon Down en México, durante el IV Simposio Internacional sobre Síndrome de Down realizado en 2008, lamentó que en México el aspecto de inserción social de las personas con tales características estuviera tan rezagado. En su intervención sostuvo que la sociedad carecía de sensibilidad sobre el tema, cuando lo único que se necesitaba entender es que se trata de personas distintas, con una alta capacidad para aportar.

Desde su perspectiva, el síndrome de Down es la causa principal de discapacidad intelectual en el mundo. Se trata de una alteración genética, también conocida como Trisomía 21, por la presencia de un cromosoma extra en el par 21. Es imposible prevenirla y, por lo mismo, insistía en la necesidad de aceptar a estas personas e integrarlas plenamente a la sociedad.

En ese momento, en 2008, de las 150 mil personas con síndrome de Down que se estimaba existían en México, sólo 3% tenían acceso a la educación especial que necesitaban.

Por otra parte, el Secretario General de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) Ban Ki Moon, en su mensaje del Día Mundial del Síndrome de Down, lamentó que aún no existan las condiciones para brindar oportunidades de formación profesional de manera generalizada, ni se respete el derecho al trabajo de esta población. Asimismo, reconoció que, con apoyo y suficientes oportunidades, las personas afectadas por esta condición tienen la capacidad para desarrollar su potencial, disfrutar de sus derechos humanos al igual que las demás personas y, además, hacer aportaciones importantes a la sociedad.

Romero (1999), en su libro *Los padres como co-terapeutas de lenguaje*, sostiene que mientras más pronto se brinde estimulación a los niños, la brecha entre la edad

cronológica y su edad de desarrollo disminuye. Asimismo, habla del interés que tiene por que los padres y madres cada vez más se vuelvan agentes activos en el proceso y lo disfruten, y que los niños y las niñas encuentren dentro de su familia el ambiente ideal para su desarrollo.

De aquí nace la necesidad de motivar e informar a los padres para que, en la medida en que puedan valorar la importancia que tiene su participación en la educación de sus hijos, puedan desempeñar un papel más activo en su desarrollo. De la misma manera, puedan reconocer que ante las expectativas que necesariamente tienen sobre sus hijos, la anticipación se vuelva el recurso más importante en la realización de avances y logros que pretendan obtener en su educación.

Esta propuesta de educar en el momento adecuado implica una participación activa y ardua por parte de los padres, para que finalmente la recompensa sean unos hijos más independientes y con muchas más posibilidades de inserción en la sociedad.

Es en este contexto que se plantea una intervención desde el enfoque de Desarrollo Humano.

1.2 Implicación personal en la intervención

Al terminar mis estudios en Desarrollo Humano, en 1999, jamás imaginé que había adquirido las bases para enfrentar mi futuro de diferente manera.

En 2007 nació mi hijo Diego con síndrome de Down. Pocos días después, al platicar con Carlos, mi hermano del alma, pude darme cuenta que mi hijo era un ser humano, un niño más en este mundo, y que lo más importante era atenderlo, entender y conocer el mundo al que me estaba introduciendo y principalmente aceptar que era diferente —de la misma manera que todos, en su medida, somos únicos y diferentes—, amarlo como mi hijo e integrar las terapias en nuestra vida.

Desde este planteamiento y escuchando varias opiniones, fortalecí mi postura ante Diego y ante la vida, disfruté mucho del bebé maravilloso que tenía en brazos, dejé de preguntarme qué iba a poder hacer y me concentré en lo que iba haciendo,

atendiendo siempre a sus necesidades, sus terapias y sabiendo que tenía un ser humano en brazos antes que una condición.

Había llegado mi maestro para vivir en el presente.

En los primeros meses de vida del niño, el terapeuta se dio cuenta que, a diferencia de otras mamás, yo no tenía ninguna intención de presionar a mi hijo para que gateara o caminara; tenía claro que tenía que llevarlo a terapia física; sin embargo, yo no quería que mi bebé tuviera la presión adicional en casa para que caminara en determinada fecha; yo decía: “está bien el día que él tenga interés en caminar”. Yo intuía que la aceptación incondicional y el amor a mi hijo podía hacer un poco la diferencia, pero el terapeuta se molestó y dijo: “Si a esta mamá no le importa que camine su hijo, pues a mí tampoco, lo consiente demasiado”. La verdad este comentario no me asustó, seguí convencida de mi postura, sólo le dije: “Tú haz tu trabajo y el tiempo lo dirá”.

Uno de mis grandes interrogantes al momento de su nacimiento fue: ¿Algún día podré platicar con él? ¿Sabré qué piensa? Mi cuestionamiento tenía que ver con que fuera una persona que pudiera comunicarse y entablar una conversación. Diego tenía año y medio y ya se comunicaba; sin hablar, hacía oraciones con señas, claro; no caminaba sólo, únicamente de la mano.

Para el terapeuta, Diego era un niño muy mimado de mamá; para mí simplemente era un niño amado por su familia y atendido por su mamá, era un niño que estaba logrando cosas interesantes.

Esta historia, estoy segura, habría sido diferente si la Maestría en Desarrollo Humano no fuera parte de mi vida.

Viviendo en un mundo tan competitivo y materialista, pienso que es difícil para los padres con un hijo excepcional, poder ver a su hijo sin la preocupación para que logre determinadas cosas. Esto último pesa mucho, pienso que es justo aquí en donde me interesa compartir mi orientación sobre el desarrollo humano, en la medida en que la aceptación positiva incondicional se vaya dando y pueda surgir la relación verdadera entre los padres y sus hijos, en esa medida podremos ver otros resultados.

Con este trabajo pretendo invitar a los padres con hijos con síndrome de Down a ver a sus hijos y no sólo el síndrome, ya que siguen siendo únicos, cada uno trae consigo sus propias habilidades y misión en la vida.

Asimismo, que los padres atiendan su proceso personal, ¿cómo viven sus propias expectativas y frustraciones respecto a los avances de su hijo(a)? Que se cuestionen las cosas que pueden hacer realmente para ayudarles en su desarrollo y no sólo cumplan con las expectativas de este mundo dominado por el materialismo.

De la misma manera, darle importancia a los contextos en los que se desenvuelve su hijo(a), que pueden llegar a ser determinantes y hacer la diferencia; justo de esto habla Miguel López Melero (2003), el español que hizo su tesis pensando que los niños con síndrome de Down son capaces de lograr mucho más de lo que pensamos, siempre y cuando aprendamos cómo enseñarles. Una muestra de ello es Pablo Pineda, la primera persona en Europa con síndrome de Down que logró un título de licenciatura y el protagonista de la película *Y yo también*, que da conferencias y trabaja para el ayuntamiento en su ciudad de origen en España.

1.3 Características de la población

La población con la que se trabajó fue un grupo de tres familias que asisten a un centro de terapias, además de la terapeuta especialista de la niña de una de las familias que participaron.

El centro de terapia se encuentra en la zona centro de Guadalajara, Jalisco, donde sus hijos reciben la terapia Vojta. En esta terapia, por medio de digito-presión en lugares previamente establecidos, se trata de provocar un arco reflejo que fortifica músculos o grupos musculares que responden a la presión para dejar grabada esa fortificación en el sistema nervioso central, sustituyendo la memoria anterior.

Las familias participantes son de nivel socioeconómico medio, los padres tienen una edad promedio de 40 años, tanto madres como padres son profesionistas y activos laboralmente, sólo en el caso de una familia asisten ambos padres; todos los participantes tienen en común el interés de que su hijo(a) con síndrome de Down

logre ser independiente y pueda insertarse en la sociedad de una manera productiva.

1.4 Proceso de detección de necesidades de desarrollo

En el pre-diagnóstico se detectó que los padres de hijos con síndrome de Down tienen necesidad de aceptación de su hijo(a), de su situación, pero especialmente de valorarse a sí mismos. También tienen la necesidad de reflexionar acerca de la educación de sus hijos.

El fundador y director del centro me apoyó para establecer contacto con algunos de los padres que acuden al centro cuyos hijos son menores de siete años.

La detección de necesidades se llevó a cabo a través de entrevistas con los padres, así como con la observación durante la posada, evento que realiza el centro cada fin de año.

Descubrí que frecuentemente la salud emocional de los padres de estos niños se encuentra mermada, cuando de manera cotidiana se ven enfrentados a cambiar su estilo de vida para someterse ritmos a los que no están acostumbrados para alcanzar el nivel de vida al que aspiran; muchas veces ambos padres tienen que trabajar, y al mismo tiempo tienen que atender sus necesidades y adaptarse a sus características especiales. Estos padres viven permanentemente en una situación de estrés que permea a toda la familia. Asimismo, se ven expuestos a escuchar comentarios o expresiones corporales que denotan rechazo y prejuicios respecto a sus hijos, sobre todo de algunas personas ajenas a ellos, que manifiestan una falta de aceptación. Estas experiencias se vuelven muy dolorosas, especialmente cuando sus hijos son pequeños.

Las situaciones anteriores promueven a la sobreprotección, pues a pesar de que los padres aspiran a que sus hijos sean lo más independientes posible, con frecuencia terminan haciendo muchas cosas por ellos en la vida cotidiana para facilitar sus actividades y terminarlas de manera más rápida. En este sentido, es importante que los padres puedan invertir el tiempo necesario en su hijo(a) para darles la oportunidad de aprender a hacer las cosas que sí pueden, como vestirse desde

pequeños, estar sentados en la mesa durante la hora de la comida, cooperar en algunas labores de la casa, por poner algunos ejemplos.

Además de lo ya mencionado, otro elemento que incide permanentemente en la salud emocional de los padres, y de manera general en la dinámica familiar, son las inevitables expectativas que tienen acerca de que sus hijos logren desenvolverse de manera adecuada en diferentes contextos, comparándolos con algunos niños del mismo centro que así lo hacen. Expresan, como si fuera un sueño, que quisieran que su hijo(a) esté de esa manera cuando tenga esos años.

También percibí que existe un interés y una necesidad por parte de los padres de encontrar grupos de apoyo en donde puedan compartir sus experiencias, en donde platiquen qué les ha funcionado en ciertas situaciones, así como la manera en que las han resuelto y, lo más importante, donde puedan obtener herramientas para la educación de sus hijos.

Encontré que tienen una gran necesidad de ser escuchados, un espacio en donde puedan explorar su sentir junto con otros que viven un poco más acerca de sus experiencias de vida, con el fin de encontrar maneras de cuidarse y atenderse a ellos mismos, para después poder atender las necesidades de sus hijos.

1.5 Propósitos de la intervención

1.5.1 Propósito general

Valorar la trascendencia de la participación paterna en la educación en niños con síndrome de Down.

1.5.2 Propósitos específicos

1. Identificar el nivel de aceptación para con sus hijos.
2. Reconocer cuáles son los mitos en relación al niño con síndrome de Down.
3. Lograr que los padres se cuestionen acerca de sus propios juicios y prejuicios respecto a la interacción con sus hijos.

1.6 Plan de acción

Intervención con el taller: Cómo podemos vivir la vida con un niño diferente en familia.

FECHA	TEMA DE LA SESIÓN	DINÁMICA DE CADA SESIÓN
10 marzo	Presentación	Se compartían los aspectos relevantes de la sesión anterior.
18 marzo	La importancia de la aceptación de sí mismos y de sus hijos	Se realizaba una dinámica que contribuyera a darse cuenta con el tema a tratar.
24 marzo	La importancia del autocuidado en la educación de un hijo con síndrome de Down	Se facilitaba la aceptación de la circunstancia presente.

31 marzo	La necesidad de autoconocimiento, así como la importancia de la propia valoración y la de los demás.	Recuperación del aprendizaje personal de la sesión.
07 abril	Reflexión en torno a la autoestima y recursos que permiten fortalecerla.	
21 abril	Reconocimiento de los distintos estilos en que los padres fueron educados y las maneras en que actualmente están educando a sus hijos.	
28 abril	Diferentes estilos de educación, cuestionar con base en qué eligen la educación de sus hijos.	
5 mayo	Cierre del taller. La educación como el recurso más valioso y de mayor impacto en el crecimiento del niño y su realización personal.	

1.6.1 El lugar y sus condiciones

El taller se realizó en las instalaciones de un centro de terapias Vojta. Es una casa de dos pisos con un jardín en la parte de atrás. Entrando, a mano derecha, tiene un salón de usos múltiples de aproximadamente 40 metros cuadrados, que se comunica con el jardín a través de un ventana. Precisamente en este espacio se realizó el taller. En la parte alta tiene tres habitaciones que se utilizan como consultorios. El centro se encuentra ubicado en una colonia de la zona centro que es muy tranquila, lo cual ayuda para el desarrollo de este tipo de encuentros, generando un clima de confianza en los participantes.

Se pensó en este sitio para favorecer en mayor medida la realización del taller, ya que el espacio del jardín también se prestaba para que estuvieran los niños en caso

de que los padres no tuvieran con quién dejarlos. Se contrató a una señora para que se hiciera cargo de cuidarlos, de manera que sus papás pudieran verlos jugar en el jardín. El salón, además de ser silencioso, era amplio e iluminado.

1.6.2 Recursos humanos, materiales y financieros

Recursos humanos. Durante las sesiones del taller se contó con la presencia de la facilitadora y de la señora que cuidaba a los niños, ambas llegaban con anticipación para acondicionar el lugar y preparar los detalles de cada sesión.

Recursos materiales. Para esta intervención se necesitó una computadora, una grabadora para tener el registro de audio y otra de video para el registro de imágenes. Asimismo, se preparaban copias fotostáticas de algunos ejercicios y textos que se entregaron en su momento. En cada una de la sesiones se proporcionó agua de cortesía a las participantes.

Recursos financieros. El centro fue ofrecido de manera gratuita, así como el mobiliario. El resto de los implementos, el pago a la señora, el material de trabajo, el refrigerio, fueron financiados por la facilitadora.

1.6.3 Programa de la intervención

Objetivo del taller

Acercar información a los padres para que puedan valorar la importancia que tiene su participación en el desarrollo de la educación de su hijo(a) con síndrome de Down.

Estructura

El taller tuvo una duración de 8 sesiones que se llevaron a cabo los días lunes, con una duración de dos horas y media cada una, con horario de 16:00 a 18:30 horas.

Temática de las sesiones

Sesión 1: Presentación del taller.

Sesión 2: La importancia de la aceptación de sí mismos y de sus hijos.

Sesión 3: La importancia del autocuidado personal en la educación de un hijo con síndrome de Down, a fin de responder a sus demandas.

Sesión 4: La necesidad de autoconocimiento, así como la importancia de la propia valoración y la de los demás.

Sesión 5: Reflexión en torno a la autoestima y recursos que permiten fortalecerla.

Sesión 6: Reconocimiento de los distintos estilos en que los padres fueron educados y las maneras en que actualmente están educando a sus hijos.

Sesión 7: Diferentes estilos de educación, cuestionar con base en qué eligen la educación de sus hijos.

Sesión 8: Cierre del taller. La educación como el recurso más valioso y de mayor impacto en el crecimiento del niño y su realización personal.

Dinámica de cada sesión

4. Se compartía los aspectos relevantes de la sesión anterior.
5. Se realizaba una dinámica relacionada con el tema a tratar, que contribuyera a su comprensión.
6. Se facilitaba la aceptación de la circunstancia presente.
7. Recuperación del aprendizaje personal de la sesión.

1.6.4 Recolección de la información

La información se recolectó de las mismas actividades de aprendizaje que se realizaban.

Los instrumentos que se utilizaron para la recolección de la información y recopilación de evidencias fueron los siguientes:

- Audio grabación: Este instrumento se utilizó en todas las sesiones del taller, para tener el registro de lo que cada participante comentó en cada sesión, lo cual permitió reconocer el proceso de cambio de los participantes a través de las distintas sesiones durante el análisis de las grabaciones. La audio grabadora se prendía momentos antes del inicio de la sesión, se detenía durante el receso y se reiniciaba al regresar a la sesión.
- Videograbación: únicamente en la segunda sesión se utilizó esta herramienta, con la intención de que quedaran grabadas algunas expresiones corporales de los participantes que en la audio-grabación no es posible registrar, sin embargo, al estar la cámara fija, únicamente se grababa un punto y el objetivo de la misma no se alcanzaba, razón por la cual se dejó de utilizar.
- Lista de asistencia: de esta manera se pudo constatar la asistencia constante de cuatro participantes.
- Bitácoras: Después de cada sesión se realizaba un análisis reflexivo por escrito, en donde se recuperaron los detalles de las mismas y se hacían las observaciones pertinentes. Fueron de mucha utilidad porque marcaron la pauta de los ajustes o modificaciones que se requerían para la siguiente sesión.
- Transcripciones completas de las ocho sesiones que ayudaron a tener la información exacta, como algunas expresiones de manera textual.

El proceso de preparación del taller significó un reto y a la vez una ilusión, la emoción de poder compartir con otras familias un espacio para reflexión y apoyo. De la misma manera, fueron semanas de mucho aprendizaje. Los días que impartía el taller, por lo general terminaba muy motivada y convencida que este tipo de espacios eran espacios necesarios en la sociedad.

CAPÍTULO II

MARCO REFERENCIAL

2.1 Estado actual del conocimiento

Los trabajos de grado de la Maestría en Desarrollo Humano y la literatura que está relacionada con este tema, fueron un elemento importante en esta investigación. A continuación, se detalla cada una de estas referencias en particular.

Galeote, Checa, Serrano y Rey (2006). Esta investigación se vincula con el tema del presente trabajo por el estudio que realizaron respecto al desarrollo del lenguaje de personas con síndrome de Down. Parte de las conclusiones que presentan se refieren a que el exceso de directividad (acción influyente y dirigida) retrasa el desarrollo y adquisición del lenguaje de esta población. Hacen referencia a que muchos programas de intervención recomiendan a los padres no mostrar conductas directivas con sus hijos pues, en particular, los padres de niños con síndrome de Down suelen mostrar una alta directividad. No obstante sugieren hacer un análisis más detenido al respecto.

Ofrecen tres conclusiones principales: 1) Las madres han modificado de manera dinámica y receptiva las estrategias de interacción que emplean con sus hijos en función de su nivel de competencia evolutiva; 2) Los profesionales de la intervención no deberían desaprobare la directividad de modo general; 3) Lo importante no es si los padres de niños con síndrome de Down son o no directivos, sino cuándo lo son.

El siguiente artículo revisado habla de un estudio que se realizó a cerca del concepto que tienen sobre sí mismas las personas con Síndrome de Down. Skotko, Levine y Goldstein (2012), refieren el hecho de que en la literatura de investigación falta una perspectiva fundamental: las voces de las propias personas con síndrome de Down.

Las personas con esta condición han escrito autobiografías, dan conferencias, cran sus propias páginas Web, pero sus puntos de vista no han sido analizados de forma

colectiva y sistemática. Las personas con síndrome de Down muestran niveles diversos de “auto concepto”, pueden decir qué piensan y cómo se sienten sobre sí mismos. Este principio lo dividieron en seis etapas de desarrollo: autoreconocimiento, autorepresentación, autodescripción, autoinformación, autoregulación y autoevaluación. Demostraron que estos niveles del autoconcepto son similares en todas las personas, aunque en las personas con síndrome de Down se manifiesta un cierto retraso.

Esta investigación se inició con un estudio piloto para hacer una estimación inicial de la encuesta. Se formó un grupo de cinco personas de 12 años o más, ya que por debajo de esa edad serían más dependientes de sus padres en el momento de responder la encuesta. Posteriormente se amplió el estudio a 300 familias para comprobar la validez y fiabilidad de la prueba, y por último, enviaron la encuesta a 4,924 familias pertenecientes a seis asociaciones de padres de familia en diversos estados de Estados Unidos. Tomaron todas las medidas oportunas para que fueran las personas con síndrome de Down las que respondieran la encuesta, metieran las respuestas en un sobre y las enviaran. Los padres sólo podían explicar el sentido de la pregunta, en caso necesario.

Los autores de este estudio señalan que hoy en día la eugenesia contra las personas con síndrome de Down, permitida y practicada deliberadamente por la sociedad, es ya un hecho palpable y generalizado en todo el mundo en los países donde el aborto está permitido. De manera consciente o inconsciente, el síndrome de Down ha sido demonizado y suscita el rechazo, incluso existe la sentencia: “sencillamente, el feto con síndrome de Down carece de derecho a la vida”.

Los resultados de la encuesta sobre el auto concepto de las personas con síndrome de Down fueron: a) Sobre sí mismos: la mayoría de ellos se sienten felices con sus vidas, les gusta su aspecto y cómo son; b) En relación con los demás: pueden hacer amigos con facilidad; c) Consejos a los nuevos padres: muchos desean enfatizar a los padres que haya amor mutuo entre ellos y con el bebé. Mencionaron que sus vidas eran buenas y, por último, que no se preocuparan; d) Consejos a los médicos: pidieron ser valorados como una persona más.

La información que surge de este estudio sugiere que en el proceso que pasan los padres ante la noticia de que tienen un hijo con síndrome de Down, existe un temor a lo desconocido.

Por otro lado, López Melero (2003), en *El Proyecto Roma*, centra sus reflexiones en el amor y la educación. Menciona que vivimos en un mundo donde se habla mucho del amor, pero en la práctica lo negamos continuamente en nuestros comportamientos y acciones. Asimismo, menciona que vivimos inmersos en una cultura patriarcal donde el amor es considerado como un bien inalcanzable, una ilusión o una esperanza. Sin embargo, señala la importancia que tiene recuperar la vida matrística viviendo en el amor, amando; es decir, en la convivencia, considerando a la gente como personas con sus legítimas diferencias, independientemente del hándicap, género, etnia, religión o procedencia. Afirma que sólo en el respeto y el reconocimiento como personas radica el sentido de lo humano. “[...] Es en el espacio de las relaciones humanas que el niño limitado pasa a ser limitado. En su biología, no lo es” (Maturana, 1964, citado en López Melero, 2003, p. 262-263). De la misma manera, afirma que las personas somos lo que somos gracias a las oportunidades que hemos tenido y no debido a los genes, porque sostiene que lo más humano del ser humano es desvivirse por otro ser humano, y en este desvivirse surge el valor ético de la educación.

También López Melero menciona la necesidad que tenemos como sociedad de un modelo educativo inclusivo, que sea capaz de educar a una ciudadanía comprometida con la diversidad, para llegar a construir una sociedad inclusiva, una ciudadanía que comprenda, defienda y promueva las diferencias humanas como valor y derecho humano.

Comparte su sueño de que haya clases donde las personas diferentes puedan participar, convivir y aprender juntas, y donde los profesores se empeñen en buscar las mejores estrategias para conseguir un currículum en el que nadie se sienta discriminado, aunque se cuestiona con tristeza si las escuelas fueron pensadas para respetar las diferencias humanas. De este planteamiento viene la necesidad de hablar de una nueva cultura. Una cultura obligadamente solidaria, cooperativa y respetuosa con la diversidad. Sin cultura cooperativa y solidaria es imposible hablar de educación inclusiva. Aconseja revisar las prácticas educativas e iniciar a construir

una nueva cultura escolar o, por lo menos, darle un nuevo significado a la actual. Sin embargo, menciona que para construir dicha cultura es necesario primero soñarla.

En cuanto a los caminos para construir ese sueño, de los que habla, hace referencia al mundo de la educación; menciona que hablar de inclusión es hablar de justicia, y parece lógico que para construir una sociedad justa sea necesario desarrollar modelos educativos equitativos que afronten con justicia los desequilibrios existentes en la misma.

El principio rector de este Marco de Acción es que las escuelas deben acoger a todos los niños independientemente de sus condiciones físicas, intelectuales, emocionales, lingüísticas u otras [...] Las escuelas tienen que encontrar la manera de educar con éxito a todos los niños, incluidos aquellos con discapacidades graves...” (Conferencia de Salamanca. UNESCO, 1994, p. 59-60, en López Melero, 2003).

Hace referencia a que el concepto de equidad le da precisión al concepto de igualdad, al atender a la singularidad y la diversidad humana en su diferencia. Conocer cuáles son las barreras que impiden el aprendizaje y la participación de algunos niños y niñas en el aula, es, justamente, el compromiso ético del discurso de la cultura de la diversidad. Su equipo lo ha venido haciendo desde el Proyecto Roma a través de lo que denominan proyectos de investigación, que son un modo de aprender a aprender en cooperación.

Por otro lado, Álvarez Gil (2009) en su investigación de trabajo de grado, titulado El crecimiento humano de un grupo de alumnos de psicología a partir de su participación en un proyecto de formación profesional: las sensaciones, los sentimientos y los procesos de pensamiento, hace referencia a la educación integral, señalando que el modelo educativo propuesto por Carl Rogers responde a un enfoque integral o humanista por centrarse en la totalidad del hombre: inteligencia, conducta y afectividad. Menciona que desde el punto de vista de Rogers, una de las grandes tragedias de la educación moderna es darle mayor importancia al aprendizaje cognitivo, es decir, descartar de antemano la posibilidad de recuperar la experiencia emotiva que pone en contacto al sujeto con sus necesidades y con su entorno social, y que además, facilita el aprendizaje. Confiar sólo en el conocimiento fijo, fuera de la experiencia emotiva y sin cuestionarse, da como resultado propuestas estáticas que no permiten un desarrollo pleno de la persona. Señala que

la educación moderna debería centrarse más en los procesos que en el conocimiento estático (Rogers, 1961).

Respecto a las características del profesor en la educación integral, el autor parte de la hipótesis de trabajo de Rogers, la cual señala que el docente centrado en la persona coloca al alumno en contacto real con la problemática de la vida, despierta su interés por aprender, crecer, descubrir y crear. Por lo tanto, este tipo de educador considera el aprendizaje como un proceso que inicia desde las necesidades del sujeto, en donde todos aprenden de todos.

Señala la importancia de que en la relación que se establece entre el facilitador y el alumno se permita la autenticidad, la aceptación, la empatía y la libertad. Este cambio en el proceso educativo propicia un cambio social más humano, ya que hace posible crear sujetos conscientes de su propia educación, capaces de dirigir adecuadamente su hacer, su relación consigo mismo y con los otros; le da dignidad a la persona, no es un mero condicionamiento, sino que empuja al sujeto a la acción (Moreno, 1983, citado por Álvarez Gil, 2009, p. 20).

Otra investigación sobre el aprendizaje significativo es la que realizó Olivares (2007). Este trabajo expone dos conceptos importantes para el aprendizaje significativo: las actitudes y las condiciones. Hace referencia a Moreira (2001), quien, siguiendo a Rogers, propone que el objetivo de la educación centrada en la persona debiera ser facilitar procesos de transformación y aprendizaje, no como un método sino como un estilo de relación con el otro para entender las necesidades personales de cada alumno y para proporcionar opciones válidas de autoconocimiento, crecimiento y decisión personal.

Olivares (2007) señala las características de la educación centrada en la persona:

- a) La persona es capaz de responsabilizarse y controlarse a sí misma en su aprendizaje.
- b) El contexto educativo debe crear condiciones favorables para facilitar y liberar las condiciones de aprendizaje existentes en el individuo.
- c) En la educación se debe adoptar una perspectiva globalizante de lo intelectual, lo afectivo y lo interpersonal.

d) El objetivo central de la educación debe ser crear alumnos con iniciativa y autodeterminación, que sepan colaborar con sus semejantes sin dejar de desarrollar su individualidad.

También hace referencia a la siguiente cita de Lafarga (1982), quien, en su libro *El desarrollo del potencial humano*, expresa que un aprendizaje significativo ocurre cuando la temática es percibida por el estudiante como relevante para sus propósitos. Cualquier información afectará la conducta del individuo sólo en la medida en que él haya descubierto el significado personal que dicha información tiene para él.

La condición previa para que se dé este tipo de enseñanza es que el docente tenga seguridad en sí mismo y en su relación con los otros; sólo así podrá sentir confianza en la capacidad de los demás para pensar y aprender por sí mismo y considerarse como dignos de confianza. Para ello, es necesario crear una atmósfera de autenticidad, aprecio y comprensión.

2.2 Fundamentación teórica de la intervención desde el Desarrollo Humano y el Enfoque Centrado en la Persona

2.2.1 La definición de Desarrollo Humano de Lafarga

El desarrollo humano está en la integración de las diferencias: todos aparentemente buscamos la verdad, pero no todos lo hacemos de la misma manera. Lo importante no es quién tiene la razón y quién debe ser descalificado, sino hacer formulaciones hipotéticas humildes que, integradas y enriquecidas mutuamente, generen mejores aproximaciones globales (Lafarga, 1982, p. 7).

También Lafarga sostiene que el desarrollo humano se vincula con todos aquellos apoyos y oportunidades que la sociedad brinda a sus miembros para que puedan libremente desplegar sus potencialidades como personas. Sostiene que es tarea de todos y, en especial, del proceso de educación. La naturaleza de la educación exige el desarrollo humano de la persona. Es fundamental estimar a la persona humana como un ser perfectible, íntegro y con capacidad de integración a una sociedad dinámica y cambiante.

Asimismo, sostiene que la educación es uno de los recursos más valiosos de los que disponen las personas con discapacidad para su desarrollo. No siendo el único, suele ser en la mayoría de los casos el elemento que mayor impacto tiene para su crecimiento y realización personal.

La mayoría de las personas con síndrome de Down pueden progresar y alcanzar un desarrollo de sus capacidades suficiente para lograr la autodeterminación y regir por sí mismas muchos aspectos de su vida y de su persona, debido a que tienen la capacidad para responder, con la estimulación y el apoyo adecuados, a las demandas de sus entornos de desarrollo. A este respecto, cabe citar la siguiente definición: “Para mí el desarrollo humano es la acción que proviene de un corazón sabio, es decir, del amor guiado por la inteligencia y la bondad [...]” (Lafarga, 1982, p. 6).

2.2.2 ¿Qué es el síndrome de Down?

El síndrome de Down o trisomía 21, es una condición humana ocasionada por la presencia de 47 cromosomas en los núcleos de las células, en lugar de 46. Hay tres cromosomas 21 en lugar de los dos habituales. Esta alteración genética aparece como consecuencia de un error, la llamada “no disyunción”, durante la división de los cromosomas en el núcleo de la célula. Consiste en que las células del bebé poseen en su núcleo el cromosoma de más o cromosoma extra. Los seres humanos tenemos normalmente 46 cromosomas en el núcleo de cada célula de nuestro organismo. De esos 46 cromosomas, 23 los recibimos del espermatozoide (la célula germinal del padre) en el momento en que fuimos concebidos, y 23 del óvulo (célula germinal de la madre). De esos 46 cromosomas, 44 son denominados regulares o autosomas, y forman parejas (de la 1 a la 22), y los otros dos constituyen la pareja de cromosomas sexuales, llamados XX si el bebé es niña y XY si es varón, (Pueschel,199, citado en Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de síndrome de Down).

En el síndrome de Down, el material genético “extra” que aparece triplicado en el cromosoma 21, ya sea en su totalidad o en parte esencial de él, dificulta esa acción coordinada de los cromosomas y provoca una falta de armonía en la arquitectura celular que se manifiesta en unas alteraciones leves sobre la estructura y función del

organismo y del cerebro y, en consecuencia, sobre la conducta y el aprendizaje de las personas con síndrome de Down. Es un azar genético en la mayoría de los casos (Bautista, 2004, citado en el Manual de Atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas del síndrome de Down).

El síndrome de Down se llama así porque fue identificado inicialmente en siglo XIX por el médico inglés John Langdon Down. Sin embargo, fue hasta 1957 cuando el Dr. Jerome Lejeune descubrió que la razón esencial de que apareciera este síndrome se debía a que los núcleos de las células tenían 47 cromosomas en lugar de los 46 habituales (Canal Down 21, 2006).

Desafortunadamente no hay datos estadísticos confiables. No obstante, según la página de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la incidencia estimada de síndrome de Down es 1 de cada 1,100 nacimientos vivos en todo el mundo. Cada año, de 3,000 a 5,000 niños nacen con ese trastorno cromosómico.

Actualmente no existen cifras oficiales sobre el número de personas con síndrome de Down en México, debido a que en los censos de 2000 y 2010 no proporcionan información al respecto, hecho que se señala en el blog especializado síndrome de Down en México

Pese a que no hay cifras oficiales, sí existe un estimado de esta población; se calcula que en México hay 250 mil personas con estas características, pero no hay certeza de estos datos. Un estudio de opinión realizado por la empresa Parametría en mayo del 2012, reveló que 87% de los mexicanos ha escuchado hablar sobre el Síndrome de Down. Entre los entrevistados, 56% conoce a una persona con el síndrome; 86% de los encuestados está de acuerdo con que las personas con este padecimiento sean integradas a la sociedad, mientras sólo el 5% está en desacuerdo.

Finalmente, 91% de quienes respondieron la encuesta dijeron no tener ningún inconveniente en convivir en la casa o en el trabajo con una persona con dicha condición, mientras 7% dijo no estar de acuerdo.

Por otra parte, un artículo del periódico *Milenio* del día 24 de mayo 2016, informa que “El INP atiende a 700 menores con la discapacidad” y menciona que se calcula

que actualmente hay alrededor de 220 mil mexicanos que nacieron con el trastorno genético descrito por el médico británico John Langdon Haydon Down en 1866.

2.2.3 Las enseñanzas significativas de Carl Rogers

Estudiar a Carl Rogers permite apreciar el valor de las relaciones humanas. Sus enseñanzas se han constituido en un verdadero aporte para la psicología. A continuación, se presentan algunas de estas enseñanzas que se refieren a las relaciones entre los individuos:

1. En la relación con las personas resulta beneficioso comportarse tal como uno es. La congruencia (soy el mismo interior y exteriormente) es una de las actitudes clave para establecer una buena relación interpersonal.
2. Se logra ser más eficaz cuando uno puede escucharse con tolerancia y ser uno mismo: “Cuando me acepto como soy, puedo modificarme” (1961, p. 27) dice Rogers, y agrega: “No podemos cambiar, no podemos dejar de ser lo que somos, en tanto no nos aceptemos tal como somos” (1961, p. 27). La aceptación de sí mismo permite que las relaciones se tornen reales.
3. En la relación interpersonal, Carl Rogers sostiene que comprender al otro es riesgoso ya que podría modificarnos, y todos experimentamos temor frente al cambio.
4. Rogers afirma que existe una serie de recursos para facilitar la comunicación, y algunos de estos recursos dependen de las propias actitudes. En la medida en que se logra reducir el temor o la necesidad de defensa, las personas pueden comunicar sus sentimientos libremente.
5. Aceptar a las personas como son. Rogers insiste en que aceptar realmente a otra persona con sus propios sentimientos no es tarea fácil, así como tampoco es fácil comprenderla. Es difícil para nosotros permitir que los demás difieran de nosotros o que piensen y sientan de un modo distinto a como lo hacemos nosotros.
6. Rogers sostiene que se puede experimentar mayor satisfacción siendo uno mismo y permitiendo que el otro sea él mismo.

Estas enseñanzas muestran la importancia que Rogers atribuía a las relaciones humanas y a la calidad del encuentro interpersonal como elemento significativo para determinar su efectividad. La calidad del encuentro interpersonal es el elemento que determina hasta qué punto la experiencia libera y promueve el desarrollo y crecimiento personal.

En este sentido, el aprendizaje significativo de Rogers es una manera de aprender que existe una diferencia en la conducta, en las actividades futuras del individuo, en su actitud y en su personalidad; el aprendizaje va más allá de la superficie, construye sobre todos los elementos que conforman su existencia. Para que sea significativo, el aprendizaje debe de tener una utilidad para el sujeto:

1. Porque impulsa la promoción del desarrollo integral de la persona en sus diferentes dimensiones (corporal, intelectual, afectiva, sociocultural, valoral).
2. Ayuda al descubrimiento de oportunidades para aprender a vivir bien, según los valores reconocidos y elegidos por la persona y
3. Apoya la generación de cambios personales que expresan un desarrollo de cambios personales que manifiestan un desarrollo de capacidades, habilidades, conocimientos, actitudes y conductas en general; esto le permite a la persona vivir con autonomía y solidaridad, valorando el medio ambiente.

El objetivo final de esta manera de aprender es que el sujeto se convierta en persona, que reconozca todo su sentir y pensar en ese camino de crecimiento.

Rogers (1961) finaliza haciendo un listado de los diez supuestos del aprendizaje significativo:

- Confianza en que el sujeto pueda aprender por naturaleza
- Nadie enseña a nadie, sólo puede facilitar su aprendizaje
- El objetivo del aprendizaje será significativo cuando le es útil y vital en el desarrollo al sujeto que aprende
- Aquellos aprendizajes que van en contra de la percepción que el sujeto tiene de sí mismo son amenazantes, hay una resistencia a ellos y se les se evita.

- El clima educativo que propicia el aprendizaje significativo es aquel que no es amenazante al auto concepto del alumno y que facilita la forma de percibir y diferenciar las experiencias personales.
- La acción es un elemento esencial en la adquisición de aprendizajes significativos.
- La responsabilidad de parte del sujeto que aprende es fundamental en el proceso de aprendizaje.
- El aprendizaje más duradero y mejor asimilado es aquel que se adquiere tomando en cuenta la dimensión total de la persona.
- La independencia, la creatividad y la confianza en sí mismo se construye cuando se promueve la autocrítica y la autoevaluación.
- Socialmente, el aprendizaje más útil en el mundo actual es aquel que promueve aprender a aprender, porque implica una apertura a la experiencia y a la conciencia del cambio.

2.3 Problemática abordada

El ser humano tiene la necesidad de verse reflejado en los hijos, y cuando unos padres reciben a un hijo con síndrome de Down, la realidad a la que se enfrentan es algo que no les gusta, es verse en un espejo donde la imagen a la que se enfrentan los lástima, porque finalmente tiene que ver con un golpe a su propia imagen. Y en este sentido, el diagnóstico de síndrome de Down como tal, que reciben por parte de los médicos, es justo donde puede surgir una distancia entre los padres y el hijo(a). En otras palabras, es posible que se rompa la ilusión depositada en ese hijo desde el anuncio de su llegada, y se afecte el vínculo que los une.

Por otro lado, no podemos pasar por alto la realidad en la que vivimos, sobre todo en las grandes ciudades. De esta problemática actual hablan John y Ross (2014), quienes mencionan que, en la actualidad, la gran mayoría de las veces, la relación cotidiana que tenemos con nuestros hijos está marcada por nuestros compromisos. Hablan acerca de que como padres somos los arquitectos de la vida diaria de nuestra familia, construimos una estructura para quienes amamos a través de lo que

elegimos hacer juntos y de la manera como lo hacemos. Decidimos los ritmos de nuestros días; marcamos el paso. Mencionan que a menudo sentimos que nuestra vida nos controla, pues estamos atrapados por un ajetreo histérico, yendo de una responsabilidad a otra. La manera particular en que nos movemos en ese baile de actividades diarias dice mucho sobre quiénes somos como familia. El patrón que caracteriza la vida cotidiana de una familia hace evidente lo que la familia valora profundamente. Sostienen que los niños captan las prisas de manera natural, nuestros íres y venires, de todas nuestras tareas y ocupaciones.

Estos autores nos cuestionan acerca de si como padres estamos edificando nuestra familia sobre los cuatro pilares del “demasiado”: demasiadas cosas, demasiadas elecciones, demasiada información y demasiada velocidad. Afirman que es así, y de la misma manera piensan que los padres no queremos que así sea. Proponen que como arquitectos de la familia podemos añadir un poco más de espacio y gracia, y quitar un poco de velocidad y desorden a la vida diaria de nuestros hijos.

A través de su libro *Crianza con simplicidad*, John y Ross invitan a que las familias realicen su vida diaria con la velocidad y la esperanza de la niñez. Su meta consiste en ayudar a deshacerse de gran parte de los elementos innecesarios, distractores y abrumadores que están dispersando la atención hacia los hijos y agobiando su espíritu. “Tener momentos de calma (creativa o relajada) es una forma de alimento profundo para los seres humanos de todas las edades.” (John y Ross, 2014, p.15).

Como sociedad hemos aceptado de manera sincera la idea de que “más”: más grande, más nuevo y más rápido, es sinónimos de mejor. Pero la simplificación a menudo consiste en hacer menos y confiar más, así la definen estos autores: “Si, como sociedad aceptamos la velocidad, en gran parte es porque nadamos en la ansiedad.” (John y Ross, 2014, p. 15).

Enfrentamos la crianza de los hijos con la misma mirada ansiosa, corremos de una oportunidad de desarrollo a otra, percibimos gérmenes ocultos y nuevos peligros, todo ello al tiempo que hacemos lo mejor por brindar a nuestros hijos cada ventaja conocida.

Esta problemática es en la que vive un gran porcentaje de las familias con hijos sin el síndrome de Down, tanto como las familias con hijos excepcionales; en este

sentido, para el tema que nos atañe, la participación de los padres en la educación de un niño con síndrome de Down es muy importante, ya que en la gran mayoría de los casos existe desinformación y puede darse el caso de que los padres sientan la necesidad de llevarlo —como señalan John y Ross— a más terapias, más estímulos. Sin embargo, el niño con síndrome de Down es un niño que aprende de manera diferente con respecto a la mayoría, que necesita más atención y otro ritmo para poder ir avanzando de la manera más cercana a su desarrollo biológico; y si es sometido a este ritmo vertiginoso y a la escala de valores del “más”, es muy probable que su desarrollo no vaya en función de las expectativas de los padres. “Nuestra sociedad —con todas sus presiones de demasiado— está haciendo una guerra no declarada contra la infancia.” (John y Ross, 2014, p. 26).

Asimismo, los autores sostienen que “Una infancia protegida nos permite el desarrollo lento de la identidad, el bienestar y la resiliencia”, y que “Cuando actuamos a partir del respeto, y no a partir del miedo, nuestra motivación es más fuerte, y nuestra inspiración ilimitada.” (2014, p. 31).

Y continúan afirmando: cada familia tendrá sus propios problemas, áreas de énfasis y grados de compromiso. No existe un orden correcto para pasar por los diferentes niveles, y tampoco hay un tiempo correcto o incorrecto para comenzar. Cada etapa de la evolución familiar puede beneficiarse de un poco más de espacio y gracia, y de un poco menos velocidad y desorden.

Estamos enfrentando un enorme problema en nuestra vida. Es tan grande que difícilmente lo vemos, pese a que está justo frente a nosotros todo el día, todos los días. Nuestra vida es demasiado intensa, repleta de pies a cabeza de actividades, emergencias y obligaciones que parecen inaplazables. No hay tiempo para respirar, no hay tiempo para buscar una solución. (Sarah Susanka, citada en John y Ross, 2014, p.19).

Los padres de un niño(a) con síndrome de Down pueden perder de vista lo importante que es su participación en la construcción de una plataforma donde su hijo(a) se pueda parar en el momento oportuno, para de ahí, como en un trampolín, brincar hacia el aprendizaje. Esta plataforma inicia su construcción desde el momento del nacimiento y puede llegar a ser básica para el desarrollo que pudiera llevar al niño(a) a una integración escolar verdadera.

Esta base a la que me refiero tiene que ver con cuidar de la niñez, de la aceptación, del cariño que se ofrezcan, a que el niño(a) sea visto como persona y no como un síndrome.

Hasta aquí he presentado la problemática que me he propuesto atender en este proyecto de intervención. Es un hecho que existen muchas maneras de abordar el trabajo que tienen los padres con un hijo(a) con síndrome de Down, uno de los más frecuentemente recurridos es el enfoque conductual, sin embargo, desde mi punto de vista, este enfoque no es el más adecuado pues no considera a la persona como un ser humano que posee un conjunto de potencialidades de desarrollo, sino que en última instancia lo que pretende —y puede lograr con algunos buenos resultados— es un adiestramiento, de la misma manera que se entrena a una mascota. Sin embargo, con mis aprendizajes en el transcurso de la Maestría en Desarrollo Humano —ubicada en la corriente filosófica humanista—, me he convencido de la importancia de considerar a la persona como un ser humano integralmente, es decir, tomando en cuenta sus potencialidades específicas en sus distintas dimensiones.

Sin embargo, para los fines de trabajo con padres de familia que realizo en la intervención de la cual pretendo dar cuenta en este reporte, he tomado como uno de mis referentes principales a Miguel López Melero y su Proyecto Roma, por ser un autor que trabaja específicamente con la problemática del síndrome de Down y que, como humanista, descubro que comparte muchos de los supuestos de Carl Rogers y sus seguidores con el enfoque de desarrollo humano.

2.3.1 La participación de los padres en la educación

Se consultaron algunos artículos científicos y se encontraron las siguientes investigaciones:

En el artículo denominado “La importancia de la paternidad para el desarrollo cognitivo infantil: Una revisión teórica”, de Jael Vargas-Rubilar y Vanessa Arán-Filippetti (2014), se afirma que la influencia del contexto social y familiar en el desarrollo socioemocional y cognitivo del niño es innegable.

En este estudio, los autores citan la teoría ecológica de Bronfenbrenner (1979; 1989) la cual postula que la familia es un sistema en interacción permanente con múltiples

contextos interrelacionados (la familia y la escuela, el trabajo, entre otras redes sociales). Desde esta perspectiva, las familias no existen como unidades independientes de otras organizaciones sociales. En diversos estudios, la familia ha sido considerada como uno de los factores contribuyentes potenciales más importantes del contexto social a lo largo de todo el ciclo vital humano (Sanders y Morawska, 2010, citados en Vargas-Rubilar y Arán-Filippeti, 2014).

En lo que respecta a la transmisión familiar del aprendizaje, destaca la función de la crianza o parentalidad, refiriéndose a ésta como las actividades que realizan el padre y la madre en el proceso de cuidado, socialización, atención y educación de sus hijos(as); mencionan que es un proceso biológico y psicosocial (Bornstein, 1995 citados en Vargas-Rubilar y Arán-Filippeti, 2014). De la misma forma, esta función ha sido definida “como los conocimientos, actitudes y creencias que los padres asumen en relación con la salud, la nutrición, la importancia de los ambientes físico y social, y las oportunidades de estimulación y aprendizaje de los hijos” (Eraso, Bravo y Delgado, 2006: 1, citados en Vargas-Rubilar y Arán-Filippeti, 2014).

Señalan que, respecto a la parentalidad, la teoría más estudiada es la del apego, y mencionan que diversas investigaciones sugieren que la relación afectiva segura influye positivamente en el desarrollo cerebral del sujeto infantil (Schor, 2001; Siegel, 2007, citados en Vargas-Rubilar y Arán-Filippeti, 2014). Los estudios más recientes señalan que los cuidados, la estimulación y los buenos tratos parentales desempeñan un papel esencial en la organización, el desarrollo y el funcionamiento cerebral temprano (Barudy & Dantagnan, 2010; Siegel, 2007, citados en Vargas-Rubilar y Arán-Filippeti, 2014). Los autores señalan que tanto las funciones cognitivas y motoras, así como las socioemocionales, surgen de la interacción mantenida con las personas que cuidan del niño(a) durante sus primeros años de vida, pues estimulan las sinapsis entre neuronas en las diversas regiones cerebrales (Barudy & Dantagnan, 2010, citados en Vargas-Rubilar y Arán-Filippeti, 2014).

Estos mismos autores mencionan que el estudio realizado por Shears y Robinson (2005) ha evidenciado que los padres y madres protectores y con bajo autoritarismo, propician hijos(as) con mayores puntajes en capacidad verbal e inteligencia

En cuanto a la calidad del ambiente familiar, también ha sido relacionada con el nivel de desarrollo cognitivo del niño(a) (Bradley, 1994, citado en Vargas-Rubilar y Arán-Filippeti, 2014).

Estos autores también mencionan a Benasich y Brooks-Gunn (1996), quienes sostienen que el conocimiento parental sobre el desarrollo infantil es predictor del desempeño cognitivo de los niños(as). Este conocimiento lo definen como la comprensión sobre los procesos, pautas y creencias acerca de la crianza de los hijos(as). Constata que las madres con un alto nivel de conocimiento responden con más sensibilidad y eficacia a las necesidades de sus hijos(as). Estiman que la comprensión parental hace posible la anticipación y adaptación a los cambios evolutivos de los hijos, siguiendo a Stoiber y Houghton (1993).

Vargas-Rubilar y Arán-Filippeti (2014) señalan que los resultados del estudio que realizaron Barudy y Dantagnan (2010) muestran que las prácticas parentales positivas que toman en cuenta la perspectiva de los niños(as), se relacionaron con un mejor desempeño del niño en tareas de planificación y resolución de problemas. De la misma manera, señala que la calidad de la parentalidad es un factor que contribuye significativamente en el desarrollo cognitivo de los hijos. Desde el nacimiento requieren la estimulación permanente de sus padres y madres, que no sólo son cuidadores, sino que particularmente se transforman en sus primeros educadores para lograr el desarrollo adecuado de su cerebro.

Otro artículo que hace referencia a este tema, es el de “Paternidad: niños con discapacidad, de Ortega-Silva, Torres-Velázquez, Reyes-Luna y Garrido-Garduño (2010). Dice que la paternidad —y aquí se refiere específicamente a los varones— no sólo es un compromiso, una responsabilidad, que resulte difícil de realizar, sino que además incluye momentos de recreación, convivencia con el otro, expresión de sentimientos, que llevan a establecer relaciones donde se va construyendo y reconstruyendo la identidad como personas, tanto para los padres como para los hijos. Los autores realizaron entrevistas a varones con hijos(as) con discapacidad y en los resultados se muestran que se producen diversos cambios dentro de la familia y en la relación de pareja; que la paternidad puede verse como una experiencia que involucra tanto responsabilidades como satisfacciones, dependiendo del contexto en el que el varón se desenvuelva.

Los resultados de este estudio demostraron que, para los padres, la educación y la preparación, así como la alimentación, son parte de sus responsabilidades con sus hijos, y más aún con aquellos que tienen niños con discapacidad; esto manifiesta que se interesan cada vez más en la crianza y desarrollo de los hijos. Así, la paternidad implicaría ayudar con las cuentas, participar en la atención del bebé, bañarlo, darle de comer, establecer reglas de disciplina, participar en los deberes escolares, llevarlo y traerlo de la escuela, conocer a los amigos, conocer las necesidades particulares de cada uno de ellos, entre otros.

Un artículo más: “Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales” de Patricia Ortega-Silva, Laura Evelia Torres-Velázquez, Adriana Garrido Garduño y Adriana Reyes Luna (2006), dan cuenta de la realización de un estudio que tiene como objetivo determinar algunas actitudes de los padres cuando se enteran de que sus hijos son niños con necesidades especiales. Señalan que el nacimiento de un niño con discapacidad es un acontecimiento precipitado e inesperado que interrumpe el proceso de adaptación natural y pospone el establecimiento de una relación con el niño. Además de que las expectativas de la familia se esfuman, predominando la sensación de desconcierto y preocupación.

Entre los resultados de este estudio se encuentran:

- Las actitudes de algunas familias fueron de apoyo al niño(a) en primera instancia.
- Otras requirieron de asesoría por parte del médico y/o del maestro del área de educación especial.
- Hubo familias a las que no les resultó complicado ni diferente vivir con hijos con necesidades especiales, simplemente los consideraron niños con características diferentes.

A continuación, hago referencia a algunos aspectos puntuales que me parecen importantes, citados en este mismo artículo:

Desde el inicio de la organización del hombre en sociedad, aparece la familia como un elemento indispensable en cualquier cultura, raza o doctrina. Es considerada como la unidad social básica, la cual se constituye como una agrupación social cuyos miembros se encuentran unidos por el parentesco o afinidad mutua.

Los autores citan a Minuchin (1998), quien señala que el nacimiento de un hijo representa un cambio radical en la organización de la familia, esto requiere de un espacio físico y emocional. Las funciones de la pareja deben diferenciarse ante los requerimientos del niño, estableciéndose una nueva organización general. Todos estos cambios provocan en la familia alteraciones en sus interacciones.

Además, específicamente en la sociedad mexicana, la enseñanza que los hijos reciben recae de manera particular en los padres y en las personas designadas para ello, como la institución educativa.

La interacción que tienen los miembros de la familia, principalmente los padres hacia sus hijos(as) en los primeros años de vida, propician un buen y completo desarrollo psicológico y afectivo que requiere el niño(a) para interactuar con los demás. El interés que tiene el padre permite que haya una estimulación para adquirir con facilidad la capacidad de comunicarse, de aprender, el impulso de cooperación, los modos de ser, de socializar, entre otros; lo cual en muchas ocasiones sólo se le adjudican a la paciencia y labor de la madre, pero es indiscutible que el padre también contribuye al desarrollo de estos patrones de conducta.

La variedad de estimulación, afecto y respuestas de los padres es esencial para propiciar el surgimiento de interacciones de alta calidad durante el desarrollo psicológico del niño.

La existencia de un daño físico, psicológico y emocional en el niño, generalmente propicia que el comportamiento de los padres hacia este tipo de niños difiera del que tienen hacia los niños normales, ya que los primeros no cuentan con las habilidades necesarias para integrarse a la sociedad, y en ocasiones suele darse un rechazo o una restricción en las oportunidades que los hijos(as) requieren para desarrollar habilidades más complejas.

Por otra parte, el artículo señala que la forma como reaccionan los padres cuando tienen un hijo con características diferentes y está determinada por factores como:

- 1) la manera en que fueron criados,
- 2) su habilidad y experiencia para enfrentarse a este tipo de problemas,
- 3) el tamaño de la familia,

- 4) el grado de retardo,
- 5) el lugar que ocupa el niño,
- 6) el sexo,
- 7) su nivel socioeconómico,
- 8) su nivel de estudio,
- 9) la calidad y naturaleza de los sistemas apoyo que tuvieron los padres al enterarse de la situación,
- 10) la forma como el médico comunicó la noticia,
- 11) la estabilidad de las relaciones familiares.

Los autores continúan señalando que todos los padres reaccionan con una conmoción y tristeza profunda la noticia de que su hijo tiene características físicas, emocionales y psicológicas diferentes a las de los niños en general, se resisten a afrontar la verdad, evitan mirar la situación real y distorsionan los hechos para que parezcan más aceptables.

La situación varía de una familia a otra, pero todo proceso de adaptación pasa frecuentemente por las mismas fases: 1) desarrollan la capacidad para enfrentarse a la realidad, 2) aceptan el problema particular del niño(a), 3) hacen esfuerzos positivos para ayudarlo, y 4) enfocan su atención a buscar apoyos terapéuticos que permitan favorecer el desarrollo de los hijos(as).

Los datos arrojados en este artículo muestran que, tanto para las madres como para los padres con diferentes niveles de escolaridad, sus respuestas fueron de apoyo hacia el niño(a) en primera instancia; otros mencionaron requerir asesoría por parte del médico o de un especialista en el área de educación especial. Se encontraron algunas actitudes de rechazo en algunos padres, pero no fue la respuesta más frecuente.

Una de las primeras metas que debe fijarse en la asesoría y guía de los padres de niños con necesidades especiales, es crear en ellos la aceptación plena tanto

emocional como intelectualmente, lo cual va a permitir que los niños se sientan más seguros en el terreno de las relaciones con sus padres, con otros niños y con la sociedad en general.

En este estudio, también se encontró que los padres difieren notablemente en sus reacciones (rechazo, apoyo, indiferencia...) dependiendo del nivel socioeconómico que tengan. La diferencia entre la reacción de la familia de bajos recursos y la de ingresos medios, radica en que la primera está más preocupada por el presente, mientras que la segunda está más capacitada para hacer frente a los problemas diarios, y tiene más tiempo para preocuparse por el futuro.

Discapacidad: paternidad y cambios familiares. Este artículo de Patricia Ortega, Alejandra Salguero y Adriana Garrido Garduño (2007), inicia afirmando que la comprensión y la imagen social de la discapacidad hacen que las personas afectadas por ella sean desplazadas de la participación en diferentes ámbitos de la vida cotidiana, y que esto puede modificar el ejercicio y vivencia de la paternidad.

El estudio se hizo con un grupo de varones de diferentes edades, nivel socioeconómico y escolaridad. Las entrevistas se analizaron con base en el eje “Ser padre de un hijo(a) con discapacidad”. Lo que se encontró en este grupo fue que: 1) algunas veces se identifican como un círculo diferente de aquellos padres de niños normales; 2) para algunos no es un problema; 3) para otros es una situación problemática debido a las implicaciones sociales; 4) por cuestiones religiosas; 5) se evidenciaron cambios familiares en la vivencia de la paternidad, basados en juicios de valor y en conceptos de normalidad y anormalidad.

Las autoras sostienen que la imagen social de la discapacidad muchas veces está relacionada con los significados que las personas le atribuyen, que a su vez están vinculados con los sistemas de creencias compartidos, donde la discapacidad toma lugar en el cuerpo de la persona y las actividades que realiza, enmarcadas en criterios de normalidad o anormalidad, que adoptan particularidades de sentido dependiendo de lo que las personas consideran normal o anormal. Los seres humanos, como integrantes de una familia y de otros ámbitos sociales, desarrollamos algún sistema de creencias, el cual influye y en ocasiones llega a determinar las pautas de comportamiento en relación con los desafíos comunes de la vida.

Nuestras creencias le dan coherencia a nuestra vida familiar porque facilitan la continuidad entre el pasado, el presente y el futuro, y nos dan la opción de elegir la forma de abordar las situaciones nuevas y ambiguas como, por ejemplo, la presencia de un niño(a) con discapacidad. Las creencias (personales, familiares y culturales) sirven como un mapa cognoscitivo que orienta las decisiones y la acción en nuestra vida diaria. Los significados y las creencias son representados y continuamente creados en las narrativas e historias que se construyen para darle sentido al mundo y al lugar que ocupamos dentro de él.

De esta manera, la familia experimenta lo que denomina una crisis “trágica” emocionalmente, la cual es traumática, pues la familia la considera como una desgracia. En tal estado, la familia no puede adoptar estrategias apropiadas para enfrentar el problema de un modo realista y tampoco puede asignar papeles apropiados a sus diversos miembros. Según este estudio, la reacción de crisis trágica es más típica en familias de alto nivel social y económico, con mayor frecuencia, debido probablemente a “el qué dirán”. Por otra parte, la crisis de los papeles es más típica de familias de posición económica y social baja. Estas familias que experimentan crisis de organización de los papeles probablemente enviarán al niño(a) a instituciones.

Desde el punto de vista psicológico, se dice que la mayoría de las veces la llegada de un niño(a) a la familia es un acontecimiento inolvidable; sin embargo, el significado del nacimiento de un hijo(a) varía notablemente de un matrimonio a otro, ya que cada familia tiene su propia historia, un sistema de valores personales y modos de relación únicos, que van a depender de sus ideas religiosas y tradiciones, las cuales hacen que esta familia se convierta en una micro sociedad original.

Cuando se espera la llegada de un hijo, durante el tiempo de la gestación los futuros padres empiezan a crear un mundo imaginario donde se formulan infinidad de preguntas referentes a lo que esperan de ese hijo; un hijo que deberá cumplir sus deseos, expectativas, que llegará a ser lo que ellos no fueron o a satisfacer unos deseos que en ellos no se cumplieron. Pero el incumplimiento de estas expectativas con frecuencia lleva a estados de tristeza, desesperación, impotencia, dolor...

Los varones refieren que a veces la impotencia es algo que por un tiempo no les permite analizar claramente este momento de su vida y se van por un camino en el que todo lo relacionado con el hijo(a) se ve con una perspectiva negativa.

También se dan cambios dentro de la familia; puede haber un distanciamiento en la pareja o un mayor acercamiento entre ellos, y esto de alguna manera repercute fuera del núcleo familiar, es decir, si en casa el niño(a) es discriminado o tratado de manera diferente de los demás miembros, ¿qué se puede esperar en el contexto donde se desenvuelve, y más aún en el círculo social en el que está inmerso?

En relación con las cuestiones religiosas —mismas que van a ser eje para describir la relación y experiencia que tienen con sus hijos(a) al momento de ejercer la paternidad—, muchos padres hacen referencia a que Dios se los mandó y sólo él es quien puede quitar el problema o ayudarles a resolver una situación como ésta.

Los autores concluyen su artículo de la siguiente manera:

Varios autores (Ingalls,1982; Hutt & Gwyn,1994; Fernández & Muñoz, 1997, entre otros) señalan que los padres se estremecen ante la presencia inesperada de un niño “diferente” y dan muestra de lo que Menolascino (1997) llama “la sacudida de lo nuevo”. Comentan que con frecuencia los padres se valen de la negación como defensa contra su angustia, cuando se topan con el hecho de tener un niño(a) discapacitado; esta negación sólo puede operar durante cierto tiempo, hasta que los padres aprenden a adaptarse a la situación. Comentan que sería interesante considerar y estudiar a aquellos padres que han ampliado su ser hombre, sin competir con la esposa y con la madre, sin debilitar su ser, teniendo un espectro más amplio de lo que esto significa.

De igual forma, están los hombres que aún no han reconstruido su vivencia como persona y como padre, que se sienten limitados para replantearla, que reproducen una enseñanza sexista en la crianza de sus hijos(as) y que prefieren hacerse a un lado cuando dentro de su familia existen niños(as) con discapacidad (síndrome de Down, parálisis cerebral, problemas de lenguaje, problemas sensoriales, problemas de aprendizaje, entre otros).

Finalizan afirmando la importancia de incorporar la diferencia como parte de nuestra vida, donde, tanto madres como padres, se involucren en el desarrollo de los hijos sin el prejuicio valorativo de la normalidad / anormalidad.

De alguna manera, los artículos anteriores coinciden en que la participación de los padres en el desarrollo de sus hijos es de importancia trascendental, el cómo estén los padres emocionalmente, también va a hacer la diferencia en el tipo de educación que ofrezcan.

Estos estudios nos esclarecen cómo van a influir las creencias, la educación, el nivel socioeconómico de los padres en la participación en la educación de sus hijos excepcionales.

Hace tiempo, platicando con un reconocido terapeuta Vojta, le hice las siguientes preguntas. Transcribo sus respuestas desde mis recuerdos.

—¿Qué tan importante considera la participación de los padres en la educación de sus hijos con síndrome de Down?

Él hablaba de que a los padres les corresponde el 90 % del trabajo y al terapeuta solo el 10%, porque precisamente son los padres los que viven con los niños y si ellos no se involucran en la educación de sus hijos, el terapeuta falla porque no es capaz de guiarlos. Al mismo tiempo hablaba de que correspondía al terapeuta hacerles ver a los padres la importancia que tiene que ellos se involucren en el desarrollo y educación de su hijo (a) porque decía el terapeuta es el experto, también le corresponde de la misma manera involucrarse y comprometerse con el niño, si no lo hace entonces hablamos que el terapeuta está más interesado por la remuneración.

—¿Cuántos padres de los niños que tienes como pacientes se involucran con sus hijos?

Su repuesta fue muy pocos, los niños no están en el nivel que podrían estar.

Respecto a los alcances de los niños, hace referencia a Pablo Pineda, el muchacho español que llegó a la universidad e hizo una carrera.

—¿Qué fue lo que lo hizo posible? ¿Miguel López Melero?

Lo que llevo a Pablo a ser distinto fue su familia y quien llevo a López Melero a donde está fue Pablo, esa fue su respuesta. Continúa enfatizando que los padres tendrían que participar en todas las áreas de la vida de sus hijos(as): lo motor, lo social, el lenguaje y la cognición y debían buscar los mecanismos que los apoyaran en todos estos ámbitos, sin embargo, considera que cada familia solo se enfoca en lo que le interesa. Hablo del caso de un paciente que en su primer año de vida su madre callo en una profunda depresión y no se pudo hacer cargo del niño, por sugerencia de él llevaron al niño a una guardería Montessori, para sacarlo del ambiente en el que estaba en su casa. Al año su madre se recuperó y se hizo cargo del niño, lo llevo a natación y ahora el chavo tiene cinco records mundiales. Su mamá terminó participando e involucrándose con él todo el tiempo. Termina esta pregunta diciendo hay cosas que tienen que hacer los padres y eso es “aceptación”, si no es así no lo van a ayudar, no lo van a ver objetivamente. Hablaba de que hay mamás que por falta de aceptación, saturan de terapias y dejan de ver a su hijo.

Añado una cita textual de Pablo Pineda: “Lo que tengo de especial son unos padres y un entorno que han luchado por que sea lo más autónomo posible”.

2.3.2 Síndrome de Down y educación

El síndrome de Down y su función cerebral

En el Manual de Atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo en el apartado base neurológica de aprendizaje señala que cualquier cerebro humano continúa desarrollándose durante varios años. La maduración cerebral no termina con el nacimiento, sino que prosigue aún tiempo después, dándose una plasticidad aprovechable. El número de neuronas con que nacemos no aumenta, pero sí aumenta el número de sus conexiones: el número de dendritas. Para que una neurona se exprese y funcione tiene que tener conexión con otras.

La sinapsis, y por tanto la comunicación inter neuronal, es modificada por estímulos externos; es decir, la manipulación del ambiente tiene capacidad para instaurar en ella modificaciones sustanciales y duraderas que facilitan su función. La plasticidad es, por tanto, la propiedad que permite que la genética sea invadida, corregida,

rectificada por la experiencia vital de cada individuo (Flórez, 2007, citado en el Manual de Atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas del síndrome de Down).

La plasticidad cerebral conforma la base esencial del aprendizaje, de tal forma que si desde el nacimiento de una persona con síndrome Down le proporcionamos estímulos correctos para provocar respuestas en diferentes áreas, aceleraremos de forma significativa el crecimiento de su desarrollo cognitivo y de su autonomía. Todo aquello que posibilite la llegada de la información exterior y el desarrollo de los estímulos sensoriales, favorece también el desarrollo cerebral.

El ser humano posee infinidad de posibilidades; las investigaciones recientes lo describen como una posibilidad real cuando se refieren a la plasticidad cerebral, la cual es definida por el Instituto de Familia y Trabajo de la Universidad de Chicago como “la capacidad del cerebro para cambiar en respuesta a las demandas del ambiente”. Esto indica que las capacidades individuales no están fijadas al momento del nacimiento. El cerebro mismo puede ser alterado o ayudado para compensar problemas y para intervenir en el momento apropiado (Amar y Abello, 2005, citado por Espadas Interián).

Por esta razón, el desarrollo del cerebro va a ser fruto de dos grandes elementos: la capacidad genética y el ambiente; en nuestro caso, la capacidad genética y la intervención educativa (Bautista, 2004, citado por Espadas Interián). El aprendizaje es consecuencia de la influencia recíproca entre individuo y medio ambiente (Amor Pan, 2004, citado por espadas Interián).

El movimiento, la exploración y la interacción que se ponen en marcha por propia iniciativa, y la experiencia física que se emprende por el gusto y por el reto que representa, propician la neurogénesis (el desarrollo nervioso), que ha de durar toda la vida. En esencia, la salud de los nervios tiene que ver con el aprendizaje.

El aprendizaje avanza conforme interactuamos con el mundo. En tanto que vamos recibiendo los estímulos sensoriales y empezamos a movernos, nuestras neuronas forman extensiones —llamadas dendritas— con otras neuronas. Las extensiones-dendríticas ponen a la célula nerviosa en comunicación con otras células nerviosas. Los grupos neuronales forman patrones de comunicación que se convierten en vías,

y con el uso, en supercarreteras por las cuales podemos tener fácil acceso al mundo y actuar en él.

En realidad, los procesos mediante los cuales las células nerviosas se conectan y forman redes, son el aprendizaje y el pensamiento. A medida que se forman asociaciones y se sintetiza la información, las vías se convierten en redes complejas que se pueden modificar conforme el sistema se va organizando a sí mismo de un modo cada vez más complicado.

La mayoría de las vías nerviosas se desarrollan mediante la estimulación y la experiencia que se obtienen de la interacción con el ambiente. Michael Merzenich señala “cada vez que adoptamos una nueva conducta el cerebro se remodela” (citado por Hannaford, 2008, pp. 23). La plasticidad y la delicada organización del sistema nervioso nos ofrece una ventana para asomarnos al potencial que tenemos para aprender y curarnos de por vida. Todos estamos en proceso de convertirnos en alguien. Entonces ¿por qué limitarnos con etiquetas como “discapacitado para el aprendizaje” “discapacitado emocional” e incluso, “retrasado mental”?

De esta manera, la plasticidad resulta ser un factor muy relevante ya que puede regresar a los padres con hijos con síndrome de Down la esperanza de poder ver desarrollarse a sus hijos, de una manera diferente a las que plantea en ocasiones la medicina tradicional. Y de la misma manera, se abre otro camino para ir construyendo esto de lo que habla la plasticidad, al conformar la base del aprendizaje. Si los padres propiciamos los estímulos necesarios para lograr las conexiones, su desarrollo puede ser otro. “El aprendizaje es consecuencia de la influencia recíproca entre individuo y medio ambiente” (Amor Pan, 2004, pp.9 citado en Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de síndrome de Down).

“El único propósito válido para la educación en el mundo moderno es el cambio y la confianza en el proceso y no el conocimiento estático” (Rogers, 1961: 7).

La palabra “Educación” proviene de *educere*, que significa sacar de dentro. Desde este concepto, no se puede construir nada nuevo; el ser humano posee la totalidad de lo que puede llegar a ser, de ahí que lo único necesario es sacar todo lo que el

ser humano puede ser. Esto significa que se deben encontrar las metodologías y herramientas propiciatorias para poder liberar lo que el ser humano de suyo es.

Cada metodología tiene implicaciones concretas que permiten priorizar una u otra dimensión del ser humano.

El Diccionario de la Lengua Española define “educar”, entre otras cosas, como la acción de desarrollar las facultades intelectuales, físicas, morales y sensitivas. La educación es el proceso de socialización y aprendizaje encaminado al desarrollo intelectual, social, cultural, cívico, de urbanidad y cortesía, etc. Educar también es la acción de dirigir.

Por un lado, está la enseñanza, cuya misión consiste en la transmisión de conocimientos (nivel cultural). Esta labor la realizan prioritariamente los maestros y educadores, aunque también toman parte muy activa los padres. Por otro lado, está la educación, la cual abarca el nivel ético-moral, que enseña al niño y al joven a ser él mismo y, en el terreno de lo social, le enseñan a relacionarse con los demás, mostrándole el camino que va del yo al tú y al nosotros.

En este sentido, la participación de los padres es de suma importancia. Educar es ayudar a que el ser humano encuentre su camino en la vida; no a “educarle”, en el sentido de programarlo para que reproduzca lo que convenga a otros. Steiner, en su libro *Una pedagogía para el parvulario*, dice que “La educación es asunto que concierne a la sociedad en el más amplio sentido: concierne a toda la familia, a toda la comunidad, a toda la humanidad en conjunto.” (citado en Pereira, 2012, p. 11).

Pereira, en su libro *El arte de educar en familia*, define la educación de la siguiente manera:

Educar es un acto de guiar a un ser que entra en el mundo por el camino que le llevará hacia sí mismo. Es enseñarle a desarrollar todas sus capacidades, todas sus facultades para que, una vez desplegadas, pueda utilizarlas en el acontecer de su vida y en su quehacer en el mundo.” (Pereira, 2012, p. 14).

Este mismo autor retoma las palabras de Debesse: “La educación no crea al hombre, le ayuda a crearse a sí mismo”. Educar es el acto de acompañar como

guías hacia el desarrollo de la libertad. Por lo cual, nunca consistirá en implantar, en inculcar lo nuestro en otro, sino más bien en ayudarlo a despertar su ser verdadero.

En este sentido, Miguel López Melero, en su libro *Aprendiendo a conocer a las personas con síndrome de Down* (1997), ubica a la educación como una culturización y en *El Proyecto Roma* (2003) plantea que para llevar a cabo una intervención didáctica adecuada, ésta debe estar fundamentada en una observación rigurosa de las competencias del niño(a) con síndrome de Down, de aquello que puede hacer; el saber hacer, que se adquiere en la experiencia y la repetición, de esa toma de conciencia y adquirir confianza en que sabe hacer correctamente aquello que se le demanda; para que llegue a ser cada vez más consciente de los procesos, de los recorridos a seguir, de las decisiones. Continúa señalando: hemos de saber enseñar a las personas con síndrome de Down para que sepan preguntar a quién, cómo, cuándo; para que sepan buscar ayuda cuando la necesiten; para buscar los instrumentos facilitadores del aprendizaje; para saber encontrar en los contextos familiares, escolares y sociales las posibilidades, recursos y oportunidades necesarios.

Al mismo tiempo, López Melero ofrece los principios en los que sustenta este modo de trabajar que son:

1. La educación de las personas con síndrome de Down desde la edad más temprana ha de focalizarse pensando en su autonomía personal en la edad adulta.
2. El objetivo básico y fundamental en la educación será proveer de oportunidades educativas apropiadas a cada persona con síndrome de Down, respetando sus modos y ritmos de aprendizaje.

En relación con el primer principio, la búsqueda de autonomía, nos dice que estas personas son seres con necesidades educativas específicas, pero que son inteligentes. Por ello, todo lo que se proyecta como aprendizaje y lo que se hace, habrá que hacerlo pensando en su autonomía personal, social y moral para la vida, de otra manera siempre actuarán dependiendo de un adulto y nunca adquirirán un criterio propio de originalidad. Esta propuesta para futuro —nos señala— conlleva una educación para que todos aprendamos a respetar la diversidad cognitiva y

cultural. Desde este punto de vista, no es necesario que la persona con síndrome de Down se adecue a las normas, sino que todo el contexto social y cultural que le rodea conozca esa diversidad, la comprenda, la respete y la valore. Todo ello va a producir una situación de aceptación recíproca.

En este mismo libro, señala que los padres y los profesionales están transmitiendo un modelo de aprendizaje permanentemente. De lo que el autor no está seguro es si ese modelo de aprendizaje les permite a los niños(as) con síndrome de Down generalizar lo aprendido a situaciones nuevas, pero propone hacer que se sientan competentes, creando en ellos la afición al conocimiento, la emoción por conocer.

Las personas con síndrome de Down son competentes para hacer muchas más cosas de las que hacen. Según la experiencia de este autor, el problema no radica en sus posibilidades metacognitivas sino, sencillamente, en que a veces no comprenden lo que les estamos pidiendo en su proceso de enseñanza y aprendizaje; es un problema de metacompreensión, y ello les lleva a quedarse absortos. Se trata de un desfase entre conocimiento y acción, es una dificultad más funcional que estructural. Para López Melero el problema de aprendizaje no es sólo de posibilidad metacognitiva y metacompreensiva, sino del contexto donde se aprende y de las condiciones del que enseña, ya sea madre, padre o los maestros. El contexto, por su relevancia en relación con el mundo próximo de la persona con síndrome de Down, ha de ser una oportunidad permanente. “Situación el aprendizaje en un contexto y mostrar cómo el aprendizaje se produce es algo que debe tener especial atractivo para el profesor [...]” (Nisbet y Shcucksmith, citados en López Melero, 1997).

Albert Eisntein decía que: “El aprendizaje está en la experiencia. Todo lo demás sólo es información” (Hannaford, 2008, p. 25).

El aparato sensorial es tan vital para el aprendizaje, que se empieza a desarrollar en el útero, cuando el embrión responde al sonido apenas 23 días después de la concepción. Mientras más rico sea nuestro entorno sensorial y mayor nuestra libertad para explorarlo, más intrincadas serán nuestras estructuras para el aprendizaje, el pensamiento y la creatividad. Las imágenes que se derivan de nuestra experiencia sensorial ofrecen material para el pensamiento y la creatividad.

Elizabeth deBeauport (1983, pp. 57 citada por Hannaforfd) sostiene que el entorno emocional es un elemento importantísimo para el crecimiento y el aprendizaje. Si después del nacimiento se separa a la criatura de la madre, se la niegan o ella lo rechaza, el pequeño tendrá una reacción exageradamente estimulada de estrés. Es probable que, más adelante, eso le cause un déficit cognitivo (85% de los niños que tuvieron una relación traumática con sus padres o tutores muestran importantes problemas de conducta y lenguaje) y una creciente susceptibilidad de enfermarse (sobre todo del corazón), tanto en niños como en adultos.

Los expertos en el desarrollo concuerdan en que el único factor que ha demostrado que puede optimizar el potencial intelectual del niño, es una relación segura y confiable con sus padres o con quienes estén encargados de su cuidado. Asimismo, el tiempo que uno dedica a abrazar a los niños, jugar con ellos, acompañarlos y comunicarse conscientemente, establece un vínculo de seguridad, confianza y respeto sobre el cual se basa la pirámide de su pleno desarrollo. Jeffrey Kluger (2001, p. 53) nos dice que también los niños que asisten a la escuela deben sentirse seguros, aceptados e incluidos en el grupo para que puedan aprender. Una de las cosas más importantes que un profesor puede hacer, sobre todo con los alumnos que tienen alguna discapacidad, es crear lazos con ellos. Las mediciones hechas con tomografía axial computarizada (TAC) muestran que los niños procesan la información, primero, a través de sus emociones y aprenderán lo que les parezca más emotivo, lo que para ellos resulte emocionalmente más relevante. Por otra parte, la inseguridad y el miedo pueden poner un alto definitivo al aprendizaje, al cerrarse las conexiones más elevadas del cerebro.

¿Para qué expresar las emociones?

Las emociones son parte del pensamiento; una vez que aparecen, se quedan para siempre. Cuando respetamos una inseparabilidad y afirmamos un lugar productivo para las emociones en cualquier ambiente educativo, cultivamos un terreno fértil para el aprendizaje, el pensamiento y la creatividad.

A continuación, presento un plan de aprendizaje considerado de primer mundo, por Carla Hannaforfd (2008) en su libro *Aprender moviendo el cuerpo*:

- Un ambiente sensorial donde hay abundancia de estímulos naturales para el oído, el tacto, el olfato y la vista.
- Mucho movimiento, juego y la posibilidad de explorar con libertad el propio cuerpo dentro del espacio.
- Contar con seguridad y la gratificación de las necesidades básicas que estimulen la total exploración del ambiente físico.
- Tener la presencia de los padres y de otros adultos para que los niños puedan escucharlos, consultarlos y participar con ellos en tanto que cultivan su desarrollo.
- Contar con mucho tiempo y práctica dedicados al reconocimiento de patrones: sensorial y motor, de lenguaje, de ritmo y música, y de relaciones humanas.
- Establecer responsabilidades, límites y respeto hacia uno mismo y hacia los demás.
- Estimular la imaginación, las artes, la música, la comunicación y el juego interactivo.

Continúa afirmando: cuando se hallan presentes estos factores en el hogar y en la comunidad durante los primeros años del niño, se respalda y se fomenta el proceso de aprendizaje.

De la misma manera, la autora propone replantear las metas educativas y toma como referencia a David Kolb, quien señala que:

En el exagerado deseo por abrazar lo que es racional, científico y tecnológico, perdemos el contacto con nuestra propia experiencia como fuente del aprendizaje y el desarrollo personal. Debemos volver a imbuir al proceso de aprendizaje con la textura y la sensación de las experiencias humanas compartidas e interpretadas a través del diálogo (Kolb, pp. 268 citado por Hannaford, 2008).

Carla Hannaford (2008) asevera que las investigaciones muestran de un modo profundo lo importante que es el corazón para que funcione bien el cerebro, nos indica que llegó la hora de que guiemos desde el corazón, abandonando los impulsos competitivos que provocan los exámenes estandarizados y desincorporados que se realizan a edades cada vez más tempranas.

A continuación, se mencionan otros puntos de vista:

“La educación es un proceso que incluye la vida entera”. Un proceso en el que primero somos conducidos por otros hasta que tomamos las riendas de nuestro propio desarrollo con la mayoría de edad. La educación consiste en formación, información y transformación. Por ello nunca termina. Siempre podemos seguir aprendiendo y elevando nuestra conciencia y comprensión del mundo y de nosotros mismos. Tengamos en cuenta que nuestros hijos tienen una sensibilidad muy especial para captar la diferencia entre el adulto que se esfuerza por comprenderse y transformarse a sí mismos, manteniendo vivo y despierto su fuego interior, su anhelo de superación moral y existencial, y el adulto que se estanca en una creencia determinada, que se petrifica en las comodidades, y que prefiere una vida segura a tentar lo imposible realizando su esencia.

Bettelheim (2000) habla de la experiencia que tuvo al conocer a Ann Sullivan, maestra de Hellen Keller. De esta experiencia Bettelheim recibe una lección sobre la educación: la de que quizá hay que dejar al niño, en lo que a los conocimientos académicos se refiere, que siga sus propias inclinaciones durante unos años.

Basarse en aquello que la infancia muestra como necesidad, como deseo, como avidez, permitir que eso precisamente sea lo importante del proceso y se convierta en el producto mismo de la educación: entusiasmo, imaginación, creatividad.

De lo anterior Bettelheim concluye:

El desarrollo del conocimiento científico sobre el hombre, sigue siendo el objetivo de la educación especial considerado realista. La vía práctica, experiencial, relacional en que nos sitúan Anne Sullivan y Helen Keller ha permanecido oculta, olvidada o negada en los procesos de la disciplina, su objetivo, el mantenimiento del deseo de vivir la promoción de unas relaciones humanas satisfactorias en sí mismas, la creación de experiencias nuevas en cada momento concreto sigue siendo, por su parte, el objetivo que la educación especial considera utópico (2000).

David Cooper, al hablar del enfermar mental, expresa:

Todos tenemos constantemente necesidad de renovarnos, de renacer de las cenizas de una desintegración o de una muerte provisionales, una desintegración y una muerte que se producen por la conciencia de lo que uno no puede ser, ni siquiera

aparentarlo, porque eso de lo que uno no puede ser es lo que circunscribe y delimita su ser. Cuando ese movimiento entre el ser y el no ser, en el existir entre los demás, se hace imposible por una serie de procesos de invalidación social se hacen necesarias es desintegración y esa muerte provisional que requieren de su espacio, de su tiempo, para renacer.

Hay muchos enfoques para trabajar con el síndrome de Down, uno de ellos es el enfoque conductual. La gran mayoría de los terapeutas que trabajan con niños con síndrome de Down tienen una orientación conductista, que parte del supuesto de que el desarrollo de una persona está condicionado por sus cargas genéticas, y esencialmente pretende la modificación de sus patrones de conducta para adaptarlos a la sociedad sin que provoquen demasiados problemas.

A continuación, expongo los supuestos más conocidos de esta corriente de la psicología que también ha tenido gran impacto en la educación.

El conductismo considera al estudiante como una *tabula rasa* que no aporta nada al proceso, y que para aprender depende de los estímulos que reciba del exterior. El educando, por lo tanto, tiene un papel pasivo, espera que el profesor le dé la información y le indique las tareas que debe realizar. No se tienen en cuenta las diferencias individuales de los estudiantes.

Se ve al alumno como un sujeto cuyo desempeño y aprendizaje escolar pueden ser “arreglados” desde el exterior (la situación instruccional, los métodos, los contenidos, etc.), basta con programar adecuadamente los insumos educativos para que se logre el aprendizaje de conductas académicas deseables. El aprendizaje únicamente ocurre cuando se observa un cambio en el comportamiento. Si no hay cambio observable, no hay aprendizaje.

La finalidad del conductismo es condicionar a los alumnos para que, por medio de la educación, supriman conductas no deseadas; así, alienta en el sistema escolar el uso de procedimientos destinados a manipular las conductas, como la competencia entre alumnos.

El enfoque conductista está basado en un modelo de comunicación vertical que sitúa al docente por encima del alumno, asumiendo la figura o el rol de emisor activo de

las situaciones y los contenidos y al alumno lo representa como un ser pasivo que recibe la información.

El papel del docente consiste en modificar las conductas de sus alumnos en el sentido deseado, proporcionándoles los estímulos adecuados en el momento oportuno.

Cuando se evalúa, en el marco del enfoque conductista, se parte del supuesto de que todos los alumnos son iguales, por lo tanto, todos reciben la misma información. Se evalúan generalmente de la misma manera, con los mismos instrumentos y pautas establecidas para calificarlos.

La evaluación se centra en el producto, es decir, en las ejecuciones mecánicas de las acciones repetitivas sin dar cabida a la reflexión sobre la conducta ejecutada, las cuales deben ser medibles y cuantificables y el criterio de comparación a utilizar para su valoración son los objetivos establecidos.

La evaluación tiene como propósito recoger los resultados finales del proceso y valorar la eficacia del mismo en función de los porcentajes de obtención de los objetivos prefijados.

No obstante, como se demuestra en la exposición de este marco referencial, el enfoque educativo que considero más pertinente para el trabajo con niños con síndrome de Down es uno que está centrado en las personas y las tome en cuenta de manera integral para responder a sus necesidades específicas. En ese sentido, la orientación filosófica de Carl Rogers ha sido muy enriquecedora.

Tanto Rogers como López Melero, aunque cada uno ha desarrollado sus teorías en distintos lugares geográficos, coinciden en que los seres humanos no estamos determinados genéticamente, sino que cada uno tiene un potencial de desarrollo que va a depender en gran medida del contexto en el que se desenvuelve.

En ese sentido —y partiendo de mi propia experiencia—, puedo afirmar que en general el papel de los padres, pero particularmente cuando se trata de hijos con síndrome de Down, es esencial. Rogers dice que la acción educativa favorece en gran medida el desarrollo cognitivo y dependerá de nuestro involucramiento en el

trabajo la tenacidad, la constancia y la confianza en sus posibilidades (Rogers, 1961).

Los padres son los responsables de generar ese ambiente que pudiera ser propicio o no, para el desarrollo del niño. Al respecto, Miguel López Melero sostiene que el desarrollo de un niño no está definido genéticamente, sino que sus posibilidades de desarrollo tienen que ver con los contextos en los que se desenvuelve, y de ahí la responsabilidad de los padres de tomar el asunto en las manos y conocer esta situación para que puedan abrirles nuevos caminos.

Esta postura es radicalmente distinta a la planteada por el conductismo, pues la educación es mucho más que un adiestramiento que elimina las conductas indeseadas. Si basamos la educación en estímulos únicamente, ¿en dónde queda el ser humano? ¿en dónde está su contacto con la realidad? En el fondo, la pregunta que necesitamos hacernos los padres y los educadores es ¿cómo el niño puede llegar a ser más feliz?

La intervención de la que doy cuenta en este trabajo, tuvo el propósito de compartir con los padres con niños con síndrome de Down mi propia experiencia y las reflexiones que todos los autores citados me han generado.

CAPÍTULO III

NARRACIÓN DE LA INTERVENCIÓN

A continuación, relato mi experiencia en el desarrollo en el taller “Cómo podemos vivir la vida en familia con un niño diferente” en cada una de las sesiones, haciendo referencia a los obstáculos enfrentados, los aprendizajes obtenidos y algunos comentarios por parte de los participantes.

Sesión I. Presentación del taller

El día 10 de marzo del 2014 a las 16:00 horas, dio inicio el taller en las instalaciones del centro donde se impartirían también las siete sesiones siguientes. Inicialmente confirmaron cinco participantes; llegamos al lugar cinco minutos antes de la hora y ya se encontraba en el lugar una de las participantes con sus dos hijos, quienes, como mencionamos, estarían a cargo de una persona cuidadora cuando tenían dificultad para dejarlos en casa. Yo llegué con la cuidadora, con su hija y con el mío. Me presenté con A. Nos conocíamos sólo vía telefónica y ella aprovechó para decirme que se había tomado la libertad de invitar a la terapeuta de su hija, que es una psicóloga que trabaja por las mañanas en una clínica Down. Yo le contesté que no había problema, sin embargo, internamente sí me causó un poco de inquietud, ya que una persona con esas características no estaba considerada para que estuviera en mi intervención. Sin embargo, en ese momento pensé que en la perspectiva que plantea el taller, sería otro punto de vista que podría ayudar a los niños de las familias que ella atiende. Sí, experimenté miedo, sobre todo de exponerme ante alguien con un título profesional sobre el tema, tuve el temor de que se volviera un obstáculo en el grupo, que me estuviera poniendo pruebas, pero finalmente confié y me dije: “ya decidirás qué haces si eso sucede”.

Otra mamá llegó 20 minutos tarde, debido al tráfico y la dificultad de estacionamiento. Los otros tres participantes que habían confirmado no se presentaron en esta sesión.

La sesión inició a las 16:30. Les di la bienvenida y las invité a presentarse, hablando un poco de sus respectivos hijos(as), posteriormente pasamos a la normatividad del taller, así como a la firma de la hoja de consentimiento.

Enseguida se realizó la dinámica “Aquí y ahora”. Este mundo material de fácil acceso, muchas veces hace que perdamos el sentido del presente.

Después de este ejercicio, todas las participantes mostraron una actitud de apertura, se podría decir que su cara manifestaba sorpresa y algunas de alegría, también de reflexión. A. se mostró reflexiva: “No había caído en cuenta de (...) me llevo mucha tarea para hacer”.

Durante la sesión me di cuenta que puedo fluir con facilidad cuando reconozco que mi propuesta puede generar toma de conciencia, que no estoy compitiendo, que puedo reflejar expresiones corporales a las participantes.

El principal obstáculo enfrentado fue reunir a los participantes, antes de iniciar sólo había dos, de las cuales una tiene hijos, pero no con síndrome de Down, es terapeuta y psicóloga de un centro Down. A otra participante que había confirmado le mandé un mensaje, me contestó diciendo que iba en camino. Me sentía muy desconcertada y mi inexperiencia tampoco me ayudaba, les comenté que sólo esperábamos a E. para dar inicio, las otras participantes que me habían confirmado no llegaron, iniciamos 20 minutos tarde.

Llevaba cámara para videogravar y la audigrabadora, sin embargo, tuve temor de iniciar con ellas sin antes haberme presentado y comentado que eso iba a suceder; pensé en iniciar con ellas después de leer la hoja de consentimiento, pero al escuchar la presentación de cada una me pareció que me estaba perdiendo de cosas valiosas, interrumpí para iniciar con la audigrabación. Aunque llevaba impreso el cronograma de la sesión, no entiendo por qué me sentía mal que me vieran consultándolo; ahora puedo decir que ahí estaba toda la evidencia de que ese era el primer taller que impartía.

Los aprendizajes con los que me quedé fueron: que me cuesta vivir mi autoridad; que como madres tenemos las mismas demandas y presiones de los hijos; tenemos en común todas las actividades de la vida diaria, que por falta de un espacio propio de atención y disfrute personal podemos perder muy fácilmente la paciencia y

también perder de vista el presente, la cercanía con nuestros hijos que, por su caminar a otro ritmo, nos puede sacar de quicio y a la vez nos puede regalar tanto.

La dinámica que el grupo desarrolló fue cálida, de respeto y compañerismo. El propósito se logró al crear un ambiente de confianza donde se empezaron a compartir experiencias. Las participantes pudieron darse cuenta de la manera como están con sus hijos, reconocer su falta de paciencia, pues pudieron expresar que no les quieren gritar, pero son demasiadas cosas las que tienen que hacer; se dieron cuenta de en qué momentos del día pueden disfrutar y estar realmente viviendo el tiempo presente.

Estos aspectos van haciendo el inicio de un camino que pretendo se enriquezca con la experiencia de cada una de las participantes.

Sesión 2. La importancia de la aceptación de sí mismos y de sus hijos

Cinco minutos antes de dar inicio, llegó O., a quien no tenía el gusto de conocer ni tampoco sabía que asistiría al taller, ya que tuve contacto con él pero no había contestado el correo confirmando su asistencia. Disfrutó muchísimo debido a sus expectativas respecto al número de participantes.

En esta ocasión iniciamos la sesión con cuatro personas, a las 16:05. Solicité a O. que se presentara e invité al resto del grupo a presentarse de nuevo. A las 16:15 llegó I., su esposa, quien no me había informado que también asistiría. Después las invité a participar preguntándoles ¿cómo están? cómo les fue la semana pasada?

La intención era retomar los aprendizajes vividos en la sesión anterior para saber si habían podido recordar o aplicar el ejercicio para vivir en el presente. Este espacio se prestó para que A. compartiera que estaba buscando un preescolar para su hija; había agendado citas en varias instituciones y ese día casualmente había ido a una escuela sólo para niños Down, que para ella fue una experiencia muy fuerte porque nunca había visto a tantos niños con el síndrome juntos. Ella quería verlos trabajar y ver cómo era el movimiento dentro del lugar. Compartió, con los ojos llenos de lágrimas, que saliendo le llamó a su esposo, pero luego no le pudo decir nada de lo que sentía. Yo la percibí desconcertada, abrumada con lo que había visto, y cuando su esposo le preguntó cómo le había ido, le contestó “Bien, ya te platicaré cuando

llegues a la casa”, pero la verdad había llorado; expresó “vi niños de todas las edades, desde los que se les cae la baba y no hablan hasta uno o dos que estaban súper bien, yo dije así quiero que este M., no sé —expresaba—, nunca pensé que me fuera a pasar esto al ver a tanto junto...” Esto generó muchos comentarios y participación activa de todo el grupo por aproximadamente 40 minutos. Lo más relevante que surgió, fue constatar que todos coincidieron que en sus hijos no ven el síndrome y, por el contrario, cuando van por la calle es muy fácil darse cuenta cuando ven a una persona con el síndrome de Down, incluso desde lejos.

Se prosiguió con la dinámica de las fotografías. Les pedí que se reunieran en parejas y que compartieran las fotografías de su familia, cada uno durante cinco minutos.

Al momento de verbalizar y describir lo que están haciendo sus hijos, con quién están, ver su imagen, pueden darse cuenta de cosas que no habían visto. Se generó un clima de apoyo mutuo y confianza ya que todos tenemos en común tener un hijo con esas características, además de que pudieron experimentar cómo estaba su nivel de aceptación hacia ellos.

Para el cierre de la sesión, les pedí que expresaran cómo se iban y con qué se quedaban. La intención fue saber cómo se habían experimentado durante la sesión, saber cómo estaban y tener evidencias de ello.

Respecto a mi aprendizaje, parece que es un punto en común el hecho de que por lo menos uno de los padres no vea el síndrome en sus hijos y en otras personas sí. Que a todos nos preocupa el futuro de nuestros hijos, sobre todo en el tema del rechazo que puedan sufrir. También es un tema de preocupación los logros que puedan alcanzar, todos los padres de un hijo con síndrome de Down aspiramos a que de adultos tengan un desarrollo importante que los haga ser autosuficientes y puedan integrarse a la sociedad, sin embargo, el hecho de ver adultos con el síndrome que no lograron ser autosuficientes y siguen siendo muy dependientes, es detonante de angustia y depresión.

Aprendí que llegar con tiempo suficiente para acomodar el espacio y sentarme ya con todo el material listo, me hace sentir ubicada en el presente, segura y me permite prepararme para iniciar la sesión.

Me doy cuenta que me es fácil generar un clima de confianza. Al vivirme desde la aceptación, los participantes sienten la confianza de compartir abierta y libremente. Asimismo, sentí que las participantes y yo pudimos vivir con facilidad una escucha atenta y empática, ya que cuando hablamos compartimos un tema en común, y muchas veces nos duele lo mismo.

Los obstáculos que enfrenté en esta sesión fueron: no me sentí segura de ir acotando los tiempos y dirigir más los comentarios, aunque la mayor parte del tiempo compartieron comentarios sobre el tema de la sesión, todavía no tengo mucha claridad para intervenir; siento que me faltó cerrar la sesión retomando los puntos compartidos y vinculándolos con el tema de la sesión.

Otro obstáculo enfrentado fue que A. tiene necesidad de hablar mucho de su vida, y a mí me cuesta dirigir de manera suave para hacer el viraje hacia el tema; me falta la habilidad que tiene, para aprovechar el primer momento que otro de sus compañeros hace una pausa, y entrar rápidamente para dar su opinión. Eso es algo que tengo que aprender, creo que tiene que ver con mi miedo al rechazo, pues en general me percibo muy cautelosa para interactuar desde un inicio con los grupos a los que ingreso, incluso con amigos no muy cercanos, y en esta experiencia recién iniciando, todavía es más fuerte en mí. Al finalizar la sesión, A. compartió que estaba mucho mejor de cómo había llegado, todos mostraron sonrisas y su estar era de alegría. Hubo mucha participación en el grupo.

Sesión 3. La importancia del autocuidado personal en la educación de un hijo con síndrome de Down a fin de responder a sus demandas

El 24 de marzo del 2014 se inició con cinco participantes. Se retomó el encuadre del taller ya que en la sesión anterior no le di tiempo suficiente a este tema pues me tomó por sorpresa la incorporación de la pareja que forman O. e I. Pregunté si alguno de los asistentes había asistido a un taller anteriormente, cuáles habían sido las normas y para qué sirvieron. Obtuve muchas respuestas de experiencias y ellos solos pusieron las normas sobre las cuales trabajaríamos. Tuvieron más claridad de cómo era la propuesta de trabajo. Una de las participantes aprovechó para mencionar que en su trabajo no le habían dado permiso para asistir a todas las sesiones y que por lo pronto la próxima sesión no podría asistir.

En esta ocasión trabajamos con el ejercicio “Las enfermedades que conoces”, tomado del *Manual de salud emocional*. Se formaron dos equipos y cada uno hizo una lista de las enfermedades que conocía, siguiendo las letras del alfabeto. Al finalizar se les plantearon las siguientes preguntas:

¿Cuáles enfermedades son físicas y cuáles emocionales?

¿Por qué creen que se les ocurrió nombrar más enfermedades físicas que emocionales?

¿Cómo se manifiesta la falta de salud emocional? ¿Qué sentimos? ¿Qué hacemos?

¿Cómo influye el síndrome de Down en la salud emocional?

Las preguntas tenían la intención de sensibilizarlos respecto a que la falta de salud emocional es más difícil de percibir, a pesar de que esas enfermedades están presentes todos los días y sólo es cuestión de detenerse un poco a observar, además de que tener un hijo con trisomía 21 implica estrés que puede generarlas.

Enseguida puse una dinámica sobre el autocuidado: “Qué pasaría si...”

Al inicio parecía que no tenían claro el concepto de autocuidado, pero luego, poco a poco fueron saliendo las ideas: “Pues yo creo que el aseo, bañarse, hay gente que a veces hasta eso pierde”, “el lenguaje también es muy importante; autocuidado, porque a veces podemos ofender o sacar lo que traemos agrediendo.” “Pues ir al médico ¿no? Aun cuando no tenga ninguna enfermedad, un chequeo médico, y vista oculista”.

Sólo una de las participantes expresó de manera rápida y clara “Por ejemplo, en los niños, cuestiones de autocuidado, que sepan hacer cosas de independencia básica, vestirse, tomar sus alimentos.”

En el cierre de la sesión se solicitó a las participantes expresar cómo se sentían y qué aprendizajes se llevaban, para tener una idea de su vivencia interna durante la sesión, para que al expresarlo también lo integran de otra manera.

Los comentarios que surgieron fueron:

A: “Me gustó mucho el día de hoy, mucho, me quedé muy contenta, muy contenta. Muy buena... la terapia... viene uno a terapia”.

I: “Entonces sí me ha movido, sí me ha hecho reflexionar y como estar muy al pendiente.”

Fue interesante y satisfactorio escuchar a los participantes que estaban interesados en el tema, contentos y expresando sus aprendizajes. Creo que lo que más se logró fue la reflexión, la cual tiene como propósito el darse cuenta. Por ejemplo, reconocieron que tienen que atenderse si están frecuentemente alterados con sus hijos. A. expresó su alegría haciendo referencia a lo que le había sucedido la semana pasada: “Mi salud emocional fue muy mala, pero hoy, estoy feliz porque mi hija ya avisó para ir al baño, en todo el día no se hizo en la ropa”.

En cuanto a mis aprendizajes, me di cuenta de lo importante que es para los padres con hijos especiales que atiendan su salud emocional, que tengan un *hobbie*, que dediquen tiempo para ellos. Y por lo mismo, pienso que me faltó poner un poco más énfasis en la necesidad del autocuidado que los padres necesitan para poder estar con sus hijos, por las demandas que tienen sus características y educación.

Creo que esta sesión fue de la mano con la primera, ya que en aquellas dos mamás expresaron que tenían demandas y presiones por parte de sus hijos, además de todas las actividades diarias de la vida. Comentaban que con todo esto es muy fácil perder la paciencia y vivir en el momento presente; la cercanía con nuestros hijos que por, su caminar a otro ritmo, nos pueden sacar de quicio. Es precisamente aquí donde se vuelve importante que revisen su salud emocional, qué hacen para cuidarla ¿realmente se atienden ellos mismos? Creo que me hizo falta poner más énfasis en este sentido; sin embargo, me doy cuenta de que una mamá reconoció que su estar con su hija, su estrés, la ha llevado a no verla, a no acompañarla como lo necesita.

Asimismo, me parece importante y necesario estar muy al pendiente de mí durante la sesión, de mi estar, y de estar revisando lo que me está sucediendo, de las preguntas que me hacen para saber en qué momento soltar. Todavía no sé cómo acomodar las intervenciones que hace U. No sé si lo que busca es atención o simplemente expresarse, aunque también me gustó darme cuenta de que no me

pasó nada cuando no quiso compartir después del ejercicio “¿Qué pasaría si...?”, por estar conflictuada. También me reconozco contenta de la manera como se quedaron.

Me sentí cómoda con la sesión, también a mí me gustó el tema porque pienso que es muy fácil perderlo de vista. Durante la mañana anterior me había sentido tranquila, con seguridad, y confiada con el material que tenía listo para la sesión. También me di cuenta que los ejercicios se desarrollaron con facilidad, sin embargo, me cuestiono si perdí de vista el profundizar más en cada uno aunque no hubiese terminado todo el programa. Al finalizar me sentí satisfecha y contenta con lo que se vivió. Se logró que reflexionaran sobre el tema y esto es el inicio para poder hacer modificaciones. Se logró el objetivo de que los padres se dieran cuenta de la manera cómo, en momentos o cotidianamente, los rebasa la falta de paciencia hacia sus hijos, y que en más de una ocasión descargan su estrés con ellos.

Sesión 4. La necesidad de autoconocimiento, así como la importancia de la propia valoración y la de los demás

El 31 de marzo del 2014, a las 16:00 horas se inició con cuatro participantes, ya que una de ellas desde la sesión anterior avisó que no le habían dado permiso en su trabajo porque tendrían una junta. Se inició la sesión atendiendo una aclaración respecto a la sesión anterior, preguntándoles cómo se habían sentido con mi intervención, cuando de manera abrupta los invité a continuar con el tema de la sesión. Expresaron que no lo habían tomado a mal y que lo entendían en aras de cumplir con el horario, que estaba bien, para iniciar y terminar a tiempo. Al expresar lo que me había sucedido con mi intervención, me sentí más libre y congruente con el grupo. Sentí que el ambiente fluyó y no se percibió modificación en las participaciones. Permaneció el clima de confianza.

Continuamos con el ejercicio “Yo soy...” Las instrucciones fueron: vas a escribir las características que consideres positivas en ti (pueden ser cualidades, logros, destrezas, habilidades, conocimientos...). Una vez que todos terminaron, se les pidió que por parejas “se vendieran” ellos mismos. La intención era que reconocieran sus cualidades, así como fomentar la propia valoración.

Con la lectura de la parábola del águila, se generó mucha reflexión. Al preguntarles ¿con cuál personaje te identificaste? ¿Por qué? ¿Qué aprendizaje tuviste de esta lectura?, fue interesante constatar que con este tipo de ejercicio pudieron profundizar más, podría decirse que sin obstáculos.

E. se identificó con el águila, expresó: “Porque a veces dicen que la costumbre es más fuerte que el amor, y a veces por costumbre te da miedo enfrentar tu vida...”. O. también se identificó con el águila, pero él se dio cuenta que le daba miedo volar: “Sí, como que sí quisiera elevarme, pero pues la seguridad del suelo me hace quedarme ahí.” Expresa no sentirse satisfecho con lo que ha logrado. U., en su participación, hizo referencia a que su papá había sido biólogo como ella y sus hermanos, que ella tiene dos carreras gracias a su papá y que por él todos sus hermanos se dieron cuenta de que eran capaces. Cuando A. le dice: “Ahora el biólogo con los niños eres tú”, U. lo repitió: “Ahora el biólogo con los niños soy yo”, creo que tuvo un aprendizaje, aunque no lo reconoció, sus ojos se abrieron de una cierta manera y cuando se lo reflejé, ella contestó: “no, siempre lo he sabido”.

Con el ejercicio del bosque, se les pidió que dibujaran un árbol con sus raíces, ramas, hojas y frutos. Que en las raíces escribieran las cualidades positivas que cada uno creía tener; en las ramas las cosas positivas que hacen, y en los frutos los éxitos o triunfos. O. no dibujó nada, se mantuvo al margen de la dinámica, expresó que lo que lo había detenido era que él sabía lo que significaba el dibujo, que como contador podía haber listado las raíces, etc. Sin embargo, no lo hizo.

Se continuó con el programa de la sesión entregándoles una hoja con preguntas acerca de los aprendizajes que habían tenido durante la sesión. Se hizo el cierre, cada uno expresando con una palabra sobre cómo se quedaba.

Durante la sesión se descubrió cómo cada uno se percibe a sí mismo; unos con más facilidad que otros reconocen sus habilidades, logros, éxitos. De la misma manera, las dificultades que tienen para expresar en forma oral o escrita sus cualidades y éxitos.

En el ejercicio en el que dibujaron el árbol, coincidieron en que pudieron haber puesto más cosas, sin embargo, tuvieron miedo de que las vieran como “muy muy”, expresión que utilizó U. A su vez, E. expresó: “Yo sentí que me faltaban cosas de

poner, pero igual, dije ¡ay ya!, van a decir que qué presumida”. A. dijo: “No, pero sí me sentí como si fuera a empezar como en presunción, a caer así en un estado de presunción”.

A O. le pareció que le costaba reconocer sus logros: “Sí, de repente, como muy severo para juzgarme, muchas veces me dicen: es que eres muy severo con los demás, pero creo que también lo hago conmigo, pues.” Al finalizar la sesión se quedó muy reflexivo.

Respecto a mis propios aprendizajes, me doy cuenta de que en la medida que va avanzando el taller voy constatando que sí puedo facilitar procesos y dejar un granito de arena en los padres con hijos con síndrome de Down, que los padres tienen las ganas de ayudar a sus hijos, mas no siempre tienen las herramientas personales para hacerlo. Que es necesario un trabajo personal en ellos para que puedan realmente aplicar el concepto de educación en sus hijos.

El principal obstáculo en esta sesión fueron los llantos de los niños que estaban en terapia; aunque fue casi al final, hubo 15 minutos de llanto fuerte, especialmente de una niña grande con parálisis cerebral y las voces de uno de los terapeutas, que para E. (fue la única que lo dijo), le fue muy fuerte y en su expresión facial denotaba incomodidad y desesperación.

Sesión 5. Reflexión en torno a la autoestima y recursos que permiten fortalecerla

El 7 de abril dio inicio la sesión con tres participantes. Se retomaron elementos de la sesión anterior, al estar sólo tres participantes y al ser ésta la quinta sesión. Los percibos más integrados y con mucha confianza entre ellos.

En esta sesión estaban más sensibilizados ya que la sesión anterior se había iniciado con el tema. Iniciamos con el ejercicio del espejo. Se tenía contemplado invitarlos a que formaran parejas, sin embargo, como únicamente asistieron tres personas, lo hicieron juntos y se fueron turnando; una persona sostuvo el espejo, mientras que la otra persona se miraba detenidamente y otra únicamente observaba. La persona que se miraba describía lo que más le gusta de sí misma. Después de

unos minutos continuaba el compañero. Al finalizar el ejercicio se compartieron las siguientes preguntas: ¿Cómo se sienten? ¿Te fue fácil o difícil verte en el espejo? ¿Qué te gustó y qué no te gustó ver? El objetivo de este ejercicio fue recordarles lo valioso que somos.

Se continuó con el ejercicio “Mi viaje”: en este ejercicio se les entregó a cada uno de los participantes una hoja con el dibujo de una maleta del lado izquierdo y un baúl del derecho, para que en la maleta pusieran las cosas que se llevarían al viaje de su felicidad y en el baúl las cosas que se lo impedirían. Con este ejercicio se mostraron muy abiertos y sin problema para hablar y reconocer cosas de ellos mismos en el grupo.

Respecto a mis aprendizajes, aprendí que todo lleva un tiempo, es importante ir poniendo las bases en el grupo para que poco a poco los integrantes se sientan en confianza y con más apertura para reconocer situaciones en ellos mismos. En la medida que avanzan las sesiones van haciendo reflexiones más profundas y están más dispuestos a compartir en el grupo determinadas situaciones de su vida.

El obstáculo de esta sesión fue la poca participación que tuvimos, ya que uno de los ejercicios era en pareja y se tuvo que hacer en triada.

Sesión 6. Reconocimiento de los distintos estilos en que los padres fueron educados y las maneras en que actualmente están educando a sus hijos

El 21 de abril, puntualmente dio inicio la sesión con los cinco participantes. Llegaron muy puntuales, con ganas de compartir sus experiencias de las vacaciones. Se les dio la bienvenida y un minuto para respirar y estar presentes, y se les pidió que con una palabra expresaran cómo se encontraban al empezar.

Se trató el tema de la educación. Iniciamos con una invitación a que hicieran memoria de cómo vivieron la educación en su casa, qué se acostumbraba, qué no se permitía por ningún motivo.

Esto generó mucha participación y también darse cuenta, ya que al compartir sus recuerdos de cómo se vivían de pequeños con las rutinas o hábitos de casa de sus

padres, pudieron hacer relación con la manera como ahora ellos están educando a sus hijos.

Cito un comentario textual de I. En su casa ella era la mayor y sus papás siempre trabajaron, recuerda que siempre se vivía de carrera: “Muy parecido a lo mejor a lo que ahora yo vivo con Fátima”. Al igual que su mamá, ella también tiene dos trabajos.

Durante esta sesión también se trató el tema de los mitos y prejuicios acerca del síndrome de Down. Compartieron experiencias vividas con personas que no tienen cercanía con el síndrome y aun así opinan. Hay comentarios que muchas veces se vuelven ofensivos para los padres, por ejemplo, que se origina por falta de higiene, que hay distintos niveles, que son retrasados mentales; sin embargo, también se percibió que en los padres también hay algo que pareciera no terminan de confiar del todo en las habilidades de sus hijos.

Principalmente, se observó que los comentarios de todos acerca de sus vivencias o de cómo enfrentaban ciertas situaciones, generaron una reflexión respecto a la manera como estaban educando a sus hijos.

En cuanto a los aprendizajes personales, considero que sin reflexión es más difícil llegar a ver lo que hacemos ahora con nuestros hijos. Me llamó mucho la atención darme cuenta de las similitudes que existen entre cómo fueron educados y la manera como ahora ellos educan. También me doy cuenta de que pensar la manera que cada uno educa a sus hijos no es un tema fácil, y tampoco es fácil para los papás encontrar espacios donde puedan cuestionarse acerca del camino que quieren recorrer con sus hijos y buscarlo.

Asimismo, se percibió que en el tema de mitos y prejuicios todavía hay mucho trabajo por hacer, sobre todo en relación al concepto que tienen los padres acerca de sus propios hijos, particularmente respecto a las expectativas que tienen sobre los logros que pueden alcanzar. A pesar de que quieren que la sociedad integre a sus hijos, ellos mismos tienen creencias que no les ayudan, incluso tendrían que revisar si en casa realmente se integra al niño con síndrome de Down.

Esta sesión me gustó particularmente, pues asistieron todos los participantes. Fue muy estimulante su presencia y se dio una dinámica muy enriquecedora. Además de

que yo había esperado con mucho interés y entusiasmo abordar el tema de la educación para que ellos pudieran hablar de sus experiencias al acompañar el proceso de sus hijos, a la vez que yo podría compartir con ellos la experiencia con mi hijo, que ha sido apasionante. Pensaba que hablar sobre su caminar y los logros que hemos obtenido juntos, podía ser muy ilustrador y ayudarles a pensar que con educación es posible alcanzar sus expectativas en relación con la educación de sus hijos.

Los propósitos se cumplieron desde el momento en que recordaron la manera como fueron educados; al recordar pudieron entonces reconocer la manera como están educando ellos a sus hijos. Se dieron cuenta que estaban repitiendo ciertas pautas de educación con sus hijos en algunos aspectos.

Sesión 7. Diferentes estilos de educación, cuestionar en base a qué eligen la educación de sus hijos

El 28 de abril se llegó con 10 minutos de anticipación al lugar de la sesión, se acomodó el espacio con las sillas sin poner la silla para E., ya que me había mandado mensaje avisándome que no podría asistir a la sesión porque había llegado su nuevo jefe y tenía que salir con él a visitar clientes, sin embargo, a las 4 pm sólo había llegado O. Pensé que A., quien generalmente llega antes de la hora, no asistiría, sin embargo, más tarde llegó sin U. Iniciamos sabiendo que éramos los únicos que estaríamos. O. inició compartiendo acerca de los cambios que llevaron a cabo esa semana con su hija: ya le sirven la comida en los mismos platos de la vajilla de ellos, le permiten llevar sus platos al fregador, se admiran de que no los aviente, la dejan bañarse sola con supervisión de O., y lo más importante, la acuestan más temprano y están disfrutando la manera como se levanta, y aunque todavía la tienen que despertar, ayer salieron a tiempo sin gritos ni estrés.

O. expresa sentirse bien. A., ante estos comentarios, se muestra con los brazos cruzados.

Se procedió a darles la bienvenida y se les comentó que E. no asistiría. O aprovechó para avisar que I., su esposa, tampoco vendría porque todavía estaba trabajando y no alcanzaba a llegar. A. mencionó que U. no pudo venir porque acababa de regresar a su trabajo y tenía muchos pendientes.

De manera espontánea, A. inició comentando las lecturas que se entregaron la sesión anterior, ambos compartieron lo que les fue más significativo. A. comentó que la lectura le había ayudado a confirmar su decisión de inscribir a su hija en un preescolar en donde la niña va a estar en un salón de 25 niños y es la única especial, que se identificó con el ejemplo de la lectura. Que tiene muchas expectativas, una de ellas es que su hija hable y aprenda muchas cosas. Por otra parte, O. compartió que se dio cuenta que no conocía a su hija, que no sabía de lo que era capaz de hacer, que la lectura le ayudó en el proceso en que están: ir permitiendo a la niña hacer más cosas, por ejemplo, dejarla bañarse sola con su supervisión.

Posteriormente se dio paso al tema de la sesión “educación consciente”, se les ofreció un malvavisco y una paleta de caramelo, se pidió que abrieran primero la paleta y se les fue llevando a explorar sus características. Al terminar se continuó con el malvavisco, usando el mismo procedimiento. La intención era sensibilizarlos respecto a los modelos educativos: autoritario y permisivo. Fue una representación en donde ellos pudieron experimentar la definición de los conceptos a través de las sensaciones de su cuerpo. Se logró el propósito; con sus comentarios definieron las características más importantes de un padre permisivo y uno autoritario.

La parte conceptual se inició con un poco de información acerca de estos modelos educativos, sólo mencionando sus principales características y proponiendo que hay nuevas alternativas como la educación consciente, por ejemplo, acercándoles información que les ayude a clarificar el modelo con el cual han venido educando a sus hijos, así como abrir otras posibilidades de educación, por ejemplo, el equilibrio entre ambos modelos. Se mostraron interesados, hicieron preguntas haciendo referencia a cómo habían sido educados. A. habló que ella identificaba que sus papás la educaron de manera autoritaria, y a su esposo de manera permisiva, y que ahora tienen problemas con sus hijos porque los niños saben con quién cobijarse cuando no quieren hacer algo y su papá está presente.

Continuamos con un receso de 10 minutos, sólo para tomar un poco de agua y se prosiguió con el tema; sin mencionarlo, se dio espacio a la reflexión y a recapitular las sesiones anteriores, reflejando la manera como han referido que están con sus hijos. La mayor parte del tiempo se le dio a A. el espacio, facilitándola. Expresó que

tiene enojo respecto a que su sueño no se haya hecho realidad, hubo momentos en que mencionó la palabra odio, también durante el tiempo que se intentó facilitar expresó que le enojaba tener que regresar por M., su hija con SD, cuando sus demás hijos ya van caminando enfilados. Es la primera sesión en donde percibo a A. más reflexiva, momentos en los que hubo introspección y fue un poco más a fondo respecto a sus emociones, en relación con las sesiones anteriores. Es muy probable que la razón haya sido que yo, como facilitadora, también fui más a fondo y no permití que sus comentarios se quedaran sobre la superficie.

Al cierre de la sesión se les pidió que expresaran de manera concreta cómo se quedaban. O. expresó que se quedaba reflexivo, que tenía que seguir dándole oportunidad a su hija de hacer las cosas, asimismo, comentó que se había dado cuenta de que tenía necesidad de aceptar a su hija como era. A. también se mostraba reflexiva, expresó que había mucho trabajo por hacer e hizo la analogía de que se sentía como un arbolito frutal enfermo.

En cuanto a los aprendizajes personales: pude experimentar por primera vez la manera como el grupo es sanador: una persona trabaja y las demás están procesando su propia experiencia. En esta sesión, que paradójicamente sólo fueron dos personas, ha sido en la que más he intervenido como facilitadora. Fue importante que me preguntara qué me pasaba con lo que acontecía, para poder separarme e intervenir.

Descubrí que me hacía falta experiencia para saber hasta dónde dar de manera directa la información y hasta dónde dejar que lo descubrieran. Por ejemplo, percibía que O. no tenía del todo claro lo que significa la sobreprotección, parecía que era justo ahí en donde se atoraba, y le pregunté directamente si sabía a qué se le llamaba sobreprotección. La expresión de su cara fue como si le diera una vuelta al mundo; comentó que cuando su hija nació, que fue en un noviembre, la tenían toda envuelta para que no se fuese a enfermar, y que cuando su cuñada fue a visitarlos les dijo que la tenían que asolear un poco para que se le quitara lo amarillo, ¿La estábamos sobreprotegiendo? Intervine informando: “sobreproteges cada vez que haces algo que el niño(a) puede hacer. En este caso, un bebé no puede cobijarse y su sentido de temperatura todavía no lo regula. Su respuesta fue hacer anotaciones.

A. terminó diciendo reflexivamente que ha sido descuidada con su hija, y al despedirse me pidió si yo le podía recomendar alguna psicóloga. Tiene necesidad de atenderse porque se siente enferma, lo más importante ahora es que ella lo está pidiendo.

O. se mostró interesado, a ratos muy reflexivo, y expresó que le faltaba trabajar la aceptación hacia su hija y estuvo haciendo anotaciones durante la sesión.

En esta sesión, considero que el principal obstáculo fui yo, como facilitadora, al no revisar de manera constante cómo me sentía con respecto a lo que le sucedía con lo que iban expresando; al ser demasiado cautelosa para facilitar el proceso y de alguna manera estar involucrada en el tema. Al tener un hijo con síndrome de Down, que me vincula con el grupo, y que, aunque así sea, todos y cada uno tenemos un proceso diferente, que por cuidar esto en esta ocasión no puede sentirme libre, con claridad y separarme de la situación para intervenir, con la intención de respetar el proceso de cada familia.

Por otro lado, había una inquietud de los mismos participantes por tener más información, ya que hicieron muchas preguntas y esto detuvo un poco la secuencia de la sesión. Se mostró mucho interés sobre el tema con la intención de aplicarlo en sus hijos, por ejemplo, el tema del lenguaje: se percibió que los participantes creen que el lenguaje tiene que ver sólo con la cuestión física del niño; definitivamente este aspecto tiene que ver, pero solamente es una pequeña parte del problema, el lenguaje tiene que ver con procesos internos de pensamiento que se pueden trabajar con los niños desde bebés. O. piensa que por tener la lengua más grande y por la falta de tono muscular se les cae la mandíbula, entonces les cuesta más trabajo. Esto es cierto sólo en una pequeña parte.

Se lograron los propósitos, específicamente, A. expresó de manera contundente: “A mí me educaron de manera autoritaria y a mi esposo de manera permisiva”.

Asimismo, ambos participantes mostraron interés por la opción de elegir una nueva alternativa; la educación consciente. ¿Cómo lograr integrar ambas formas de educación de manera ideal? Preguntó A.: “¿Tú dime qué piensas? ¿Cómo sería una educación consciente?” Di un ejemplo: imaginen que van en una carretera angosta y al lado está un barranco ¿Cómo tendrían que manejar? O. comenta: “Con los cinco

sentidos, con los ojos abiertos”. ¡Claro! De esa manera sería la nueva alternativa de educación para sus hijos.

Sesión 8. Cierre del taller. La educación como el recurso más valioso y de mayor impacto en el crecimiento del niño y su realización personal

El 5 de mayo se inició la sesión a las 16:00, a esta hora únicamente estaban I. y O., no traía mi celular y no sabía si A. y U. asistirían. A., por la mañana había avisado que no podría asistir por razones de trabajo, I. me preguntó en qué escuela tenía a mi hijo, le respondí que en una muy pequeña y que no estaba incorporada a la SEP, sin embargo, pensaba que la pedagogía era la ideal para los niños con síndrome de Down.

Se dio inicio a la sesión ya que estaba contemplado presentar un video donde se expone la pedagogía Waldorf; se mostró interesada con el video que duró 10 minutos. Para O. fue algo novedoso y en eso estábamos cuando llegaron A. y U. Se interrumpió la sesión, se disculparon por la demora.

Al estarles compartiendo esta pedagogía, A. en el primer momento que pudo tomó la palabra y compartió que el fin de semana su esposo compró el libro de *Padres obedientes; hijos tiranos*, y empezó a compartir lo que le parecía más significativo, por lo que esta actividad se extendió 30 minutos más de lo programado. Aún en la última sesión me sigo percibiendo cautelosa para intervenir.

Se continuó con la elaboración de un “mandala”, se ofrecieron diferentes imágenes obtenidas de Internet. A pesar de los interrogatorios permanecí en silencio e invité a que trabajaran de esta manera, sólo se les dio la indicación de que tenían que iniciar del centro hacia afuera y antes de comenzar lo observaran. La actividad duró 25 minutos aproximadamente, casi todos terminaron, excepto U. que durante todas las sesiones encontró un, pero, y en esta ocasión fue que no tenía los colores que ella quería. Se les preguntó ¿qué necesitaron para elaborarlo? O. dijo, entre otras cosas, el mandala y la imaginación, ver los colores que le pondría e imaginarme cómo se verían. Le pregunté cómo se sentía de haberlo terminado (ver anexo). Hice referencia a que él decía que no se le daba el dibujo, pero comenté sobre la manera tan agradable como combinó los colores: “Sí, gracias, puede haberlo hecho de manera...” Lo interrumpí preguntándole “Sigues con los peros ¿verdad?” Sonrió.

Siguió I., quien comentó: “primero necesité de las instrucciones, iniciarlo de adentro hacia afuera”. Escogió su mandala pensando que no estuviera muy elaborado, luego se dio cuenta que no era así.

Fue interesante el proceso en este ejercicio. Antes de iniciar les pedí que lo observaran, y al terminar les pregunté si lo veían igual que en un inicio. Se procedió a retomar lo que con anterioridad expresaron, necesitaron tiempo, creatividad, el material, la imaginación, el interés y del esfuerzo. Se añadió que de esta misma manera sería el proceso para educar a sus hijos: necesitarán tiempo, determinación, creatividad, esfuerzo, para que entonces puedan ver la diferencia de cómo iniciaron y cómo llegan a estar.

El propósito de la sesión se cumplió ya que pudieron darse cuenta y valorar que el tiempo que le dediquen a sus hijos para educarlos va a hacer la diferencia y por lo tanto, se torna valioso.

Al trabajar en el ejercicio de las metas a corto, mediano y largo plazo, relacionadas con lo que pretenden que sus hijos(as) lleguen a realizar, todos elaboraron una lista de mínimo diez metas. Al finalizar cada uno compartió una o dos de sus metas y cómo las clasificó.

Los obstáculos que se enfrentaron en esta sesión fueron: que se inició sólo con dos personas, eso fue desmotivante. Posteriormente llegaron otros dos participantes, lo que hizo que hubiera un cambio, con la desventaja de que ya revisando la sesión otorgué una prerrogativa y se destinó más tiempo del planeado en la primera actividad.

Como facilitadora descubrí que el tema de la educación me resulta apasionante, y de manera personal me entusiasma y motiva la idea de pulir este taller para ofrecerlo en un futuro a más padres de hijos con estas características.

Terminé el taller muy contento de haber alcanzado la meta de diseñar e impartir un taller con el enfoque de desarrollo humano, aún con mi inexperiencia con los grupos; lo que por un lado significó retos y obstáculos para el desarrollo, pero desde otro punto de vista me ayudó a estar más abierta a lo que iba sucediendo.

Conclusiones

Fue muy satisfactorio poder contribuir, aunque sólo un poquito, con los padres de un hijo con síndrome de Down en vislumbrar opciones que no podían ver. El resultado fue satisfactorio, a continuación, hago referencia a algunos hechos:

Una de las participantes solicitó la recomendación de un terapeuta después de darse cuenta de que su sentimiento de enojo respecto al nacimiento de su hija continúa. Durante el taller se observó cómo fue surgiendo su necesidad de búsqueda de alternativas de movimiento, ya no está cómoda con lo que hace.

Considero un logro el hecho de que se haya generado la reflexión, expresada verbal y corporalmente de manera más evidente en las últimas cuatro sesiones; motivó a revisar y mejorar el taller para ofrecerlo a padres de niños con estas características, por considerar la reflexión el inicio del darse cuenta.

Otro logro es que por lo menos una familia haya hecho mención de haber realizado cambios en las dinámicas familiares y las rutinas con su hija. Esta es la razón para que se considere que el taller cumplió su objetivo.

CAPÍTULO IV

ESTRUCTURA METODOLÓGICA

Este capítulo se armó en la medida en que se fue estructurando la información. Se inició con la codificación de la información, el planteamiento de las preguntas de análisis y las estructuras metodológicas realizadas para hacer constar la importancia de la participación paterna de niños con síndrome de Down.

4.1 Organización de la información

Una vez realizadas todas las sesiones de la intervención y contando con la recolección de información, se hizo necesario organizar y asignar un código que facilitara el análisis de los datos. Se obtuvieron ocho cronogramas, ocho audiograbaciones, ocho bitácoras, diez dibujos y ocho transcripciones. Este material fue codificado de la siguiente manera: a los cronogramas correspondientes a cada sesión se les asignó el código Cr1; a las audiograbaciones se les dio la clave Ag1; las bitácoras se codificaron iniciando con la primera como B1; los dibujos se codificaron de dos formas: a los mandalas se les asignó el código M1, y a los aboles de la autoestima como A1; finalmente la transcripción 1 se codificó como Tr1, y así sucesivamente.

De esta manera fue como se conformó el cuerpo de datos para su análisis.

Tabla 4.1 Codificación de las fuentes de evidencia

FUENTE	CANTIDAD Y DESCRIPCION	CLAVE
Bitácora	8 bitácoras, con lista de asistencia, croquis de ubicación, detalles de la sesión, propósitos y contenido	B1,... B8
Transcripciones	7 transcripciones textuales, de las sesiones: 1, 3, 4, 5, 6, 7, 8.	Tr1, Tr3... Tr8
Audiograbaciones	8 audiograbaciones, una por cada sesión	Ag1,... Ag8
Dibujos	5 mandalas dibujados, uno por cada participante. 5 dibujos de árboles de autoestima	M1... M5 A1... A5
Cronogramas	Detalle de actividades en cada una de las sesiones en total 8.	Cr1....Cr8

4.2 Establecimiento de las preguntas de análisis

Una vez realizada la codificación de la información se continuó con la elaboración y el planteamiento de las preguntas, las cuales fueron de utilidad para enfocar el análisis de la información, y de esta manera hacer evidente la importancia de la participación paterna en hijos con síndrome de Down. El planteamiento de las preguntas fue de utilidad ya que la relación con la información recolectada se hizo desde una postura de apertura, se recibió con una mirada nueva como cuando recién conoces un lugar y sólo te abres a la experiencia de recibir lo que hay y, sobre todo, se dejó surgir la curiosidad, permitiendo encontrar el significado y la vivencia de lo que experimentan los padres en la educación de un hijo con síndrome de Down, tratando de dejar entre paréntesis los supuestos e hipótesis, como lo plantean Booth, Coloma y Williams (2001).

Cuando hace una afirmación, ofrece buenas razones y agrega condiciones, reconoce el deseo de sus lectores de trabajar junto a usted en el desarrollo y la comprobación de nuevas ideas. Bajo esta luz, el mejor tipo de argumento no es la coerción verbal, sino un acto de cooperación y respeto. (Booth, Coloma y Williams, 2001, p.116).

Teniendo lo anterior en consideración, se plantearon las preguntas con la intención de descubrir si a partir del taller surgió algo que modificara en ellos su perspectiva en la educación de su hijo(a) con síndrome de Down.

De esta manera las preguntas de análisis fueron las siguientes:

¿Cuáles fueron los principales aprendizajes y reflexiones que los participantes reportaron en la valoración de la educación parental de un hijo con síndrome de Down?

¿Qué modificaciones realizaron los padres en el proceso de educación de su hijo con síndrome de Down?

¿Cuáles son las etapas que un padre necesita conocer para poder llevar a un buen desarrollo al niño con síndrome de Down?

4.3 Inmersión y proceso de estructuración de los datos

El análisis de los datos se realizó a través del método fenomenológico, que en este trabajo consistió en el análisis del tema.

Se eligió el enfoque fenomenológico porque es una metodología que trata de observar los fenómenos desde la experiencia de los participantes. El método fenomenológico enfatiza partir de una descripción de la conducta humana lo más desprejuiciada y completa posible.

Siempre que se parta de un inicio sin hipótesis, se trate de reducir al mínimo la influencia de las propias teorías, ideas e intereses y se haga un gran esfuerzo para captar toda la realidad que se presenta de manera vivencial a nuestra conciencia, estamos en la orientación fenomenológica.” (Martínez, 1989, p. 170).

Esta afirmación se volvió atractiva e interesante y representó un gran reto; tener presente este punto implicó reflexionar detenidamente acerca de las propias hipótesis y prejuicios con respecto a la participación parental en la educación con los niños con síndrome de Down. Antes de dar inicio al análisis de las transcripciones y continuar la investigación, fue necesario poner entre paréntesis las propias hipótesis y supuestos, ya que uno de ellos es la formación en desarrollo humano.

La fenomenología pretende entender lo objetivo en términos de los actos subjetivos en los cuales aparece siempre lo objetivo y, por tanto, es realidad, pues como sostiene Martínez, “La fenomenología es el estudio de los fenómenos tal como son experimentados, vividos y percibidos por el hombre” (1989, p.167).

Por su parte, Rodríguez, Gil y García (1999) nos dice que “La finalidad de la investigación cualitativa es comprender e interpretar la realidad tal y como es entendida por los sujetos participantes en los contextos estudiados, pero esta comprensión no interesa únicamente al investigador” (p. 259).

Surgió el entusiasmo al iniciar con el análisis de la información paso a paso, sin perder la meta de generar ideas más interesantes y complejas sobre la intervención realizada, es decir, empezando primero con la elaboración de una codificación simple, luego definir las subcategorías, y otra codificación en la que se pudiera

expandir, transformar, re-conceptualizar los datos, abriendo más posibilidades analíticas, como lo plantea Coffey. Encontrar el sentido a los datos cualitativos

El enfoque de Strauss (1987, citado en Coffey, 2003) nos estimula a que los datos no se reduzcan a un conjunto limitado de categorías, sino que nos exhorta a expandirlos más que a reducirlos, a tomar categorías y agotar su potencial analítico total. Esta propuesta se volvió muy motivante y ambiciosa para este análisis.

Fue importante dejar salir la creatividad y, con base al código asignado, dependiendo en dónde se encontraba la información, si era una bitácora o una transcripción, relacionarlo a otros fenómenos. Hacer codificaciones con las cuales pueda jugar con la información y al mismo tiempo profundizar en la misma. Estar abierta y al mismo tiempo provocar que la codificación realizada ayudara a encontrar otras relaciones o hablara por sí misma de lo que no se puede ver a simple vista, se volvió un reto.

A continuación, se procede a definir las categorías encontradas:

4.3.1 Cómo se viven los padres respecto a la condición de sus hijos

Esta categoría se refiere a la vivencia interna que los padres experimentan al recibir la noticia de que su hijo(a) nació con el síndrome de Down; de la misma manera, después de recibir esta noticia, cómo es que se desarrolla la cotidianeidad con su hijo.

Para la gran mayoría de los padres, el nacimiento de un hijo con síndrome de Down trae consigo emociones encontradas y el enfrentamiento a un vacío de información. Sus ilusiones y expectativas se ven frustradas, se enfrentan a una situación que no esperaban y esto hace muchas veces que se rompa el vínculo con su hijo(a).

Con el nacimiento de un bebé con síndrome de Down, los padres en un primer momento viven una enorme confusión, se vuelve difícil ver la situación de manera clara pues están divididos por los sentimientos que les produce enfrentar sus expectativas con una realidad inesperada, que no coincide con sus deseos y que les cambiará la vida entera de manera irreversible.

Surgen infinidad de preguntas inquietantes, sin embargo, lo importante va a ser que logren tener claridad en la manera como tendrán que educar a su hijo(a) para favorecer su desarrollo adecuado, y tomen conciencia de la importancia que tiene que realicen el trabajo día a día.

Es interesante descubrir que en el compromiso de crianza y acompañamiento influirá la manera en que cada padre o madre fue educado, pues por lo general la tendencia es que de esa misma manera pretenderán educar a sus hijos. Por ello, es importante reconocer que la información se vuelve un tema indispensable para enfrentar las etapas psicosociales que define Erickson, a las que se enfrenta todo ser humano.

4.3.2 Valorar y aceptar las diferencias en sus hijos

En esta categoría, la capacidad de los padres para reconocer cómo es que aprendieron en su familia nuclear a enfrentar las diferencias en la vida, contribuye a entender la riqueza de la singularidad de cada persona.

El desarrollo humano está en la integración de las diferencias: todos aparentemente buscamos la verdad, pero no todos pensamos de la misma manera. Lo importante no es quién tiene la razón y quién debe ser descalificado, sino hacer formulaciones hipotéticas humildes que, integradas y enriquecidas mutuamente, generen mejores aproximaciones globales (Lafarga, 1992: 7).

Como subcategorías tenemos: la aceptación de limitaciones y grandes capacidades. A este respecto, el Proyecto Roma sostiene que las personas con SD nos han enseñado a verlas como personas más que como un conjunto de genes.

Las inspiraciones a seguir tienen que ver con el empeño y dedicación que se le da a los problemas que enfrentamos en la vida, y es precisamente en la inspiración donde aprendemos a soñar. Estigmatización, discriminación y mitos, son situaciones a las que se enfrentan cotidianamente los padres de un hijo excepcional. Y en la medida en que las clarifiquen podrán tomar una postura con la que puedan enfrentarlas. En este sentido, retomamos las enseñanzas de Maturana: [...] es en el espacio de las relaciones humanas que el niño limitado pasa a ser limitado. En su biología, no lo es” (1964, citado en López Melero, 2003: 262-263).

4.3.3 Los cuidados que necesita el niño con síndrome de Down

En esta categoría se analizan las demandas que implica la misma condición del síndrome de Down. Una vez que se ha iniciado el manejo de la frustración a la que se enfrentan los padres al darse cuenta que tienen un hijo diferente, es importante que tomen conciencia de que los tiempos y ritmos de su hijo(a) son distintos al resto de los niños y que la manera de percibir y aprender en este mundo implica que ellos (los padres) aprendan la manera en la que aprenden sus hijos.

El desarrollo humano es tarea de todos y, en especial, en el proceso de educación. Uno de los recursos más valiosos de los que disponen las personas con discapacidad para su desarrollo es la educación. No siendo el único, suele ser en la mayoría de los casos el elemento que mayor impacto tiene para su crecimiento y realización personal.

Educar es el acto de guiar a un ser que entra en el mundo por el camino que le llevará hacia sí mismo. Es enseñarle a desarrollar todas sus capacidades, todas sus facultades para que, una vez desplegadas, pueda utilizarlas en el acontecer de su vida y en su quehacer en el mundo.

En este sentido, el apoyo de un grupo se vuelve una herramienta para el entendimiento de la condición, en la cual los padres de familia se pueden apoyar, ya que ofrecen un espacio seguro que les permite compartir experiencias e inquietudes.

A continuación, a manera de síntesis, se ponen en un cuadro las categorías de análisis que se encontraron en la información obtenida mediante los distintos registros.

Cuadro 4.2 Categorías de análisis

CÓMO SE VIVEN LOS PADRES RESPECTO A LA CONDICIÓN DE SUS HIJOS	VALORAR Y ACEPTAR LA DIFERENCIA EN SUS HIJOS	LOS CUIDADOS QUE NECESITA EL NIÑO CON SD, TANTO EN LO OPERATIVO COMO EN EL ENTENDIMIENTO
Experiencias significativas: universalidad, percepción selectiva	Aceptación de limitaciones y grandes capacidades	Operativo: Manejo de frustración
Preocupación ante el futuro	Inspiraciones a seguir y el hijo con SD como ejemplo de vida	Valorar tiempos y ritmos
Compromiso de crianza y acompañamiento	Estigmatización, discriminación y mitos	La importancia de la educación Entendimiento de la condición de lo que genera el SD: Apoyo de grupo

CAPÍTULO V

ALCANCES DE LA INTERVENCIÓN

Es en este capítulo es donde se da respuesta a las preguntas de análisis planteadas en el capítulo anterior. Es a través del análisis del tema como se realizó el proceso de la interpretación de los datos.

Los participantes son independencia (I), libertad (E) alegría (A) dedicación (O) seguridad (U).

5.1 Avance del análisis de la interpretación

5.1.1 ¿Cómo se viven respecto a la condición de sus hijos?

La psicología Gestalt está fundamentada en la forma en que percibimos la realidad. La percepción nos permite distinguir la figura, es decir, la figura es aquello que nos es significativo, y lo que no representa interés es percibido como fondo. Esta manera de percibir la realidad tiene que ver con la historia de cada quien.

Para los padres, con el nacimiento de un bebé con síndrome de Down, en un primer momento viven una enorme confusión, se vuelve difícil ver la situación de manera clara, pues están divididos por los sentimientos que les produce enfrentar sus expectativas con una realidad inesperada que no coincide con sus deseos y que les cambiará la vida entera de manera irreversible, y que les impide ver o sentir de manera objetiva. Se viven divididos entre una idea, un sentimiento y una acción diferentes. Hay una confusión, una pérdida de sentido, porque tenían una idea, una expectativa, sus deseos no coinciden con la realidad.

El Proyecto Roma supone una ruptura con el concepto clásico de diagnóstico que recae como una piedra en las personas excepcionales, etiquetándolas como enfermos, retrasados, subnormales, deficientes. Se crea una subcategoría humana: la minusvalía. Más que diagnóstico se vuelve un castigo, según López Melero (2003).

Ante este tipo de diagnósticos, los padres se ven afectados emocionalmente, y con ello surge un distanciamiento en la relación con su hijo, donde muchas veces se puede modificar su percepción, se viven afectados, no hablan acerca del tema, se vuelve abrumador todo este mundo de emociones en ebullición, el evento afecta su bienestar personal.

Uno de los hallazgos significativos en esta experiencia de intervención, fue precisamente la percepción selectiva que existe en cuanto a no ver en los propios hijos los rasgos de una persona con síndrome de Down y, paradójicamente, poder verlos de manera clara en otra persona.

Después de hacer un ejercicio en donde compartieron las fotografías de sus hijos, se observa lo siguiente: Parece que es un punto en común el hecho de que por lo menos uno de los padres no vea el síndrome en sus hijos y en otras personas sí (Br2).

Desde la segunda sesión se pudo observar este principio de percepción de la Gestalt de figura fondo. El cerebro no puede interpretar un objeto como figura o fondo al mismo tiempo. Va a depender de la percepción de la persona lo que determine la imagen a observar. Lo anterior lo describe el siguiente comentario:

Entonces [a] mi hija no se le nota nada el síndrome de Down, nada. Yo creo que se equivocaron los genetistas, le hizo tres careotipos, entonces un día en el Face me la enseña mi esposo, mira ella es y la veo, ay volvemos a eso, cómo no se le va a notar, hasta mal cae la gente de que es la chica fantástica (A. Tr3).

Por otra parte, también hay madres que lo que les hace figura es el síndrome. Éste es el comentario de una abuela cuando su hija le presenta a su nieta con síndrome de Down:

Y cuando por fin llegó el momento en que se la teníamos que presentar, y la señora suelta el llanto, dice “Mi hija, pero qué bella es”, seguro Dios quiso que así fuera. Yo me agarré llorando junto con la abuelita, porque me decía la abuelita no sabíamos cómo darle la noticia y nunca esperé que a mi hija la fuera a tomar de esa manera tan bonita, y fue más la preocupación de mi esposo y mía de dársela a cargar, cuando ella la vio, obvio, supo que tenía el síndrome, pero dijo qué bella es, seguro Dios quiso que así fuera. (U. Tr.)

Pareciera que esta mamá no tuvo problema en aceptar la condición de su hija y que desde el primer momento ella pudo observar el síndrome de Down.

Clif Cunningham (1990) médico, hace referencia que cuando decimos de una mujer embarazada que está esperando bebé, queremos decir que está esperando una ilusión, la llegada de un niño(a) sano que llene en el futuro alguno de sus sueños. En sus ilusiones los padres planean el futuro de sus hijos, lo que harán juntos, cómo crecerá, a qué colegio irá; sin embargo, cuando reciben la noticia de que su hijo nació con SD, sufren una conmoción, dicen ser incapaces de pensar claramente, muestran confusión, como lo podemos ver reflejado en el siguiente comentario de una mamá que vio a su hijo por primera vez:

Yo recuerdo que antes de que yo tuviera a D., no sabía nada del síndrome de Down, nada, y ya cuando lo tuve, dije, yo pensaba, de hecho, cuando, le tuve... hasta que nació D. me dijeron que tenía, cuando así en ese momento que estaba yo, yo decía ¡Dios mío! ¿Qué me pasó?, quería una computadora, así yo ¡tráigame una computadora! Porque en este momento quiero investigarlo, porque así soy, todo lo nuevo que veo me meto a la computadora y leo e investigo y así, y quería en ese momento saber, ya cuando empecé a leer y conocer y todo dije ¡Ah! (E. Tr1).

Desde esta vivencia es necesaria la información, en este caso la computadora ofrece un acceso rápido a los detalles y a la información que necesita para entender a lo que se está enfrentando, es algo inesperado, algo que cambia la visión de lo que es ser padre, de lo que es ser hijo, de la dificultad que implica el encuentro con una persona o ser humano del cual no tenemos ninguna referencia; aunque hemos oído hablar acerca de ello, sin embargo, no lo conocemos.

En este mismo sentido, el siguiente es un comentario de la terapeuta que participó en la intervención:

Yo pienso que también se da una depresión postparto, al desconocimiento, como dicen de las experiencias que han tenido ustedes como papás, ese miedo inicial de como ¿a dónde me voy a mover? ¿Qué voy a hacer? O el desconocimiento de repente de no saber por qué se ocasiona el síndrome de Down y conforme vas avanzando y te vas armando de herramientas vas saliendo de esa fase de depresión a la lucha, como dices, a buscar herramientas para darle a tu hijo ese caminar. (U.Tr.).

Nuevamente nos encontramos con la sorpresa, la dificultad de entender qué significará relacionarme con ese hijo con síndrome de Down, en ese momento también se están presentando en los padres sentimientos de dolor, tristeza, desolación. ¿A quién tendré que recurrir para buscar información? ¿Quién me podrá ayudar? Es posible también que alguno de los padres se quede en blanco, y no encuentre una respuesta dentro de su mundo interno, porque lo que menos esperaba era encontrar un reto de esta magnitud en su vida, porque encontrarnos con un hijo excepcional es enfrentarnos a un reto, es volvernos a preguntar ¿cómo es que voy a ser padre? Son preguntas que nacen desde el corazón y que en determinado momento impiden la cercanía afectiva hacia el nuevo mundo de la relación interpersonal con un niño que muestra características poco conocidas para los padres que inician de este camino de encuentro. Ser padre, ser madre, no nada más es encontrarme con un hijo con todas las características funcionales que yo imaginé.

Aunado a esto, la vida continúa, y cuando ambos padres trabajan el ritmo de vida le agrega dificultad al reto, pues las actividades cotidianas pueden variar todos los días: la hora de llegar a recogerlos no siempre es la misma, los niños pueden estar con diferentes personas que los cuiden, son sometidos al ritmo acelerado de esta época; todas estas variables se pueden sumar a este reto de enfrentar una realidad desconocida, al mismo tiempo que implica enfrentar situaciones en las cuales no se tiene claro cómo responder. Esto puede generar distancia por parte de los padres hacia su hijo(a) con síndrome de Down, ante la poca convivencia con sus padres, al no poder llevar un ritmo diario de actividades, el niño(a) puede mostrarse desconcertado y responder de esa misma manera.

Lo anterior se ve reflejado en el comentario de esta mamá:

Entonces empezamos a ver que, por ejemplo, ya no podíamos ir, así como a algún lugar porque todo tiraba, todo aventaba, todo sacaba, no podíamos estar en misa, a la hora de comer, aventar la comida, el plato; o sea, cosas así como que esto ya no es dentro de lo normal, y empezamos a trabajar eso en la terapia, pero sí, mucho tiene que ver cómo reaccionamos nosotros, lo que le permitimos, lo que le dejamos de hacer, el no ser tan constantes con las reglas (I. Tr6).

Lo anterior tiene que ver con la relación padre-madre-niño(a), en este sentido están abandonando a la persona, no se están vinculando con la niña, la están dejando de lado, lo que cabría preguntarnos es si los padres tienen claro, dependiendo la etapa en la que se encuentre su hijo ¿Qué es lo que le van a permitir y qué no? Si están dispuestos a trabajar de manera constante ciertos hábitos en la vida diaria de sus hijos, para que entonces se pueda dar otro tipo de relación y, como consecuencia, otro tipo de actitudes de los niños. En este sentido, los medios de comunicación han tenido mucha influencia en nuestros hábitos que, al mostrarnos mundos a los cuales no tenemos acceso y donde lo importante no es lo trascendente, han venido cambiando la escala de nuestros valores.

Estos niños muestran características similares en relación, por ejemplo, con la percepción de la temperatura, tanto en los alimentos como en su sensibilidad corporal, en alteraciones del sueño, su hipotonía muscular, su fragilidad en las vías respiratorias. Estos pequeños niños tienen una sensibilidad de la cual nosotros no somos conscientes porque ellos perciben desde otro contexto, entre otras similitudes más, tomando en cuenta que cada uno tiene sus propias características e individualidad, como se menciona en el siguiente comentario:

Cada niño es tan individual, aunque tengan el síndrome, son tan diferentes que cada día uno va aprendiendo de los niños, porque a veces cree uno que ya se lo sabe todo, porque ya fuiste al curso, hiciste tal carrera, y te vas dando cuenta que con los mismos niños vas aprendiendo cosas que no imaginabas, precisamente las pautas, los tiempos, el carácter de cada niño, la influencia de la familia, el apoyo, cada paso, cada niño. (U. Tr1).

El siguiente texto es un momento de la vida cotidiana en donde un padre comparte cómo vive el baño su hija.

Y luego a ella no le gusta el agua caliente casi, está de tibiecita un poquito más, cualquier cosa, pero ya donde se pase un poquito ya no ¡caliente, caliente! Tiende más hacia lo frío. Igual las bebidas también ¿verdad? No las tolera calientes, más bien tibias a frías. Y ándale F. y aquí, allá, pero ya poco a poco le voy permitiendo un poco más. Tállate los brazos y tállate las piernas. (O. Tr6).

El hecho de que el niño(a) tenga esta sensibilidad, muchas veces les lleva tiempo a los padres entenderlo. Lo usual es que los padres le demos a los hijos las cosas de

la manera que nos agradan, en este caso, si a alguno de los padres que la baña le gusta el agua caliente y el niño grita ¡no, caliente, caliente! incluso desesperarse porque el niño(a) no se quiera meter. Los padres la pueden tocar y decirle “está rica métete”.

Estas características compartidas en su gran mayoría por los niños con el síndrome, pueden hacer que la relación de los padres hacia sus hijos se complique si no tienen este conocimiento con anticipación; un elemento importante es la información que el padre y la madre obtengan, el tener presente estos aspectos o no conocerlos puede hacer la diferencia, debido a que no hay similitud entre la experiencia personal de los padres y la del niño, al haber una diferencia hace que el contacto y la cercanía afectiva se dificulten.

Otra situación común es que los padres se vean rebasados en paciencia y energía por la frecuencia con que su hijo(a) se puede enfermar y todo lo que conlleva, además del gasto económico de visitas al médico, medicinas. Así lo comparte una madre:

Mi hija padeció mucho de las vías respiratorias, entonces sí era como que vigilarla en la noche o a veces vente a la cama a dormir porque no se vaya a ahogar, no vaya a dejar de respirar, entonces eso fue como un círculo vicioso, cuando ya la quisimos dejar porque había noches enteras que no la podíamos dejar en su cama, que se venía a nuestra cama y otra vez, y todos desvelados (I. Tr6).

Ante una situación así, los padres se viven preocupados, comprometidos y también, después de un tiempo, físicamente cansados. La misma situación, como lo comenta esta madre, lleva a un círculo vicioso: cuando la niña está enferma los padres permiten que se quede en su cama, y cuando está bien quieren que se vaya a su recámara, pero la niña ya se acostumbró a dormir con ellos; enseguida tienen que pasar noches de desvelo para ayudarla a establecer la rutina de que se quede en su propia cama y nuevamente, no pueden dormir la noche completa porque cada vez que la niña se despierta les habla o se va a su cama, y ahora lo que toca es acompañarla a que se quede en su cama. Además, tenemos que agregar que con frecuencia ambos padres trabajan, después de una noche pesada hay que levantarse a trabajar y seguir con el ritmo de vida cotidiano.

En algunas otras situaciones los padres pueden pensar que el niño está mal, cuando en realidad lo que sucede es que hay una falta de información y vinculación con la realidad con la cual el niño vive; a muchos niños con esta condición se les dificulta entender los cambios, llámenseles de rutina, de espacio, de contexto, que dan como resultado ansiedad, reacciones de rebeldía, apatía o alteración del sueño, como se puede observar en la siguiente vivencia:

Ahora que nos cambiamos de casa, como que los espacios la están, así como desequilibrando. Regresamos otra vez a que en la madrugada despertaba y no es posible, 2:00, 3:00 de la mañana, todos los días, porque busca a O., no me busca a mí. Entonces ¡papá! ¡papá, pipi! entonces ya ... va y la lleva al baño (I. Tr6).

En el siguiente comentario se observa cómo ante la alteración del sueño y la presión de su mamá para que se duerma, la niña se come las uñas, muestra de ansiedad o nerviosismo. Ante la pregunta de la facilitadora de con quién duerme su hija, la mamá responde:

Con M. duermen cada quien [en su cama], con M. ahí, la ve dormir y todo, no le hace ruido ni nada, pero no se quiere dormir. Entonces ya tengo que ir a ponerme seria con ella. Le digo: ya te vas a dormir. Y ya medio empieza a comerse las uñas y se acuesta y pues no le queda de otra. No te vas a bajar de la cama y no vas a salir del cuarto, entonces, aunque está ahí sentada hasta que de plano la vence el sueño (A. Tr6).

Nuevamente, ante la falta de información, el vínculo con su hija se afectó y esto algunas veces puede traer una distancia entre el padre o la madre frente al hijo(a). Una vez que esto sucede, a los padres se les dificulta mirar al hijo como una persona que tiene una serie de necesidades; lo ven como una carga que tienen que sobrellevar, otro elemento que forma parte del mismo círculo vicioso.

Este tipo de situaciones altera el ritmo de vida de los padres y de la familia completa, nuevamente, su condición los lleva a tener un manejo del sueño muy diferente. Si los padres tienen presente esta información, pueden experimentarse con más comprensión para con sus hijos ya que los niños no lo hacen a propósito ni para molestarlos, los padres pueden empezar a reconocer que el manejo del sueño, la temperatura en los alimentos, la hipersensibilidad, entre otros más, son temas que van a estar presentes a lo largo de su vida, y de alguna manera, al reconocerlos puedan buscar apoyarse con medicina alternativa, como la homeopatía para

mantener equilibrado su sistema inmunológico, flores de Bach para tranquilizarlos y puedan dormir más fácil, el cuidado de su alimentación para fortalecer su crecimiento integral, por mencionar sólo algunos ejemplos de la manera que pueden apoyar a sus hijos.

Pasando a otro tema, la preocupación ante el futuro por parte de los padres, es algo inevitable desde el primer momento en que nace un hijo(a) con SD. A este respecto, surgen preguntas inquietantes en ellos; sin embargo, lo importante sería que centraran su atención en lograr tener clara la manera en que pueden educar a este niño excepcional, que favorezca el desarrollo adecuado y en un momento dado este niño, si carece de compañía o presencia de los padres, pueda encontrar recursos de mejora personal sin estar totalmente dependiente de los padres o familiares cercanos, si hay algún familiar que pueda ir acompañando en este proceso de información, como son los hermanos, generar un equipo para que todos contribuyan a mejorar el estilo de vida tanto personal como familiar, que el niño sepa que forma parte del grupo.

López Melero (2003) afirma que lo más hermoso de la naturaleza humana es precisamente la diversidad, y también lo más justo. Hace la siguiente comparación: de la misma manera que no hay dos amapolas iguales, tampoco existen dos seres humanos iguales. Ésta es la revolución que propone para el siglo XXI: superar lo genético para dar cabida a lo cultural (p. 285).

Un tema de preocupación son los logros que vayan a alcanzar, todos los padres de un hijo con síndrome de Down aspiramos a que de adulto tenga un desarrollo importante que lo haga ser autosuficiente y pueda integrarse a la sociedad, sin embargo, al ver adultos con el síndrome y verlos que no lograron ser autosuficiente, y si son muy dependientes, es detonante de angustia y depresión (Br2).

Que a todos nos preocupa el futuro de nuestros hijos, sobre todo en el tema del rechazo que puedan sufrir (Br2).

La preocupación ante el futuro de sus hijos sucede en cualquier vínculo parental, ya sea con hijos “normales” o excepcionales. En este sentido, nuevamente la información se vuelve necesaria; una madre que quiere tratar a todos sus hijos de la misma manera, cuando pasa la etapa de la niñez a la adolescencia, si no está informada tiene dificultad en la relación. Cuando el joven prolonga su adolescencia y

no puede asumir la juventud con la madurez necesaria para hacerse responsable, y los padres siguen tratándolo como un niño, hay dificultad en la relación; esto tendríamos que visualizarlo como un proceso de cambio constante que sucede en cualquier relación, independientemente de si se trata de un hijo(a) excepcional. Si los padres no se dan cuenta de que sus expectativas de futuro con respecto a sus hijos no corresponden a las formas de ser, los intereses y preferencias de sus hijos, van a tener dificultades en la relación. El hecho de que los hijos crezcan implica que los padres también crezcan junto con ellos, ya que, si no van actualizando el vínculo, se van informando y comunicando, existe el riesgo de que la relación con sus hijos quede fracturada.

El siguiente comentario nos habla de la importancia que tiene que los padres estén revisando continuamente la manera como sus hijos con síndrome de Down se vinculan con los otros, y a su vez, cómo ellos mismos lo hacen con sus hijos.

De repente me cuestiona, que nos está volviendo a pasar, que vamos de visita y eso y que F. no puede estar sentada y que no puede estar quieta, que no puede con los convencionalismos sociales, con las reglas sociales, que ya sabe que llega y que va a tirar, que ya sabe que llega y que se va a salir, entonces digo, pues se me está yendo ese tiempo de las manos, ¿Cuándo va a poder llegar a una casa y estar sentada, no morder, sin quitarse los zapatos? por ejemplo, porque desde siempre y se lo permitimos, de quitarse los zapatos y ahora que queremos que no lo haga pues nos está costando mucho trabajo (I. Tr6).

Si centran su atención en el futuro, si aspiran a que su hijo(a) sea autodependiente, que logre comunicarse y hablar, que pueda interactuar con los otros, incluso que sea feliz, pero no invierten tiempo en su educación ni en integrarlo a la familia y la sociedad, lejos de poder llegar a buen puerto, con el paso del tiempo se van a enfrentar a una realidad difícil de cambiar; es en el trabajo del día a día en donde los padres pueden ir dando los pasos necesarios para un futuro, como lo muestra la siguiente evidencia:

Nos decía la psicóloga, es que las reglas no son de que ahora sí tengo ganas y mañana no. De que ahora estoy de buenas y se lo permito y mañana no, es de todos los días, en todos lados, en todos los lugares (I. Tr6).

Es un gran reto por la cantidad de aspectos en los que se tiene que trabajar: iniciando por que logre caminar, que pueda comunicarse, que logre hablar, tema de vital importancia para que exista la posibilidad de ser incluida(o) en diferentes ámbitos sociales; tener la suficiente fuerza muscular para poder correr, brincar, brincar con un pie; que pueda comportarse de acuerdo a las normas sociales, tema de vital importancia para que tenga la posibilidad de integrarse socialmente.

Cada niño(a) nace con su propia problemática; en algunos, su salud física está muy deteriorada al nacer y esto les implica semanas en el hospital o ser sometidos a operaciones que detienen su desarrollo; aunado a esto, está la postura de sus padres ante la condición de su hijo, ¿qué creencias tienes respecto a los logros que pueda alcanzar? ¿le dan el voto de confianza?

Entonces ya el neurólogo la evaluó y todo y nos dijo, bueno sí, muchas cosas, trae déficit de atención, ansiedad, pero muchas otras son de la cuestión conductual y de la relación que lleva con los adultos con los que convive F. Y yo ahí no puedo hacer nada (I. Tr6).

5.1.2 Compromiso de crianza

Las pautas de crianza son usos y costumbres que se transmiten de generación en generación para criar, cuidar y educar. Dependiendo de lo que cada padre o madre vivió, aprendió, y del contexto cultural donde creció, va a ser la manera cómo van a educar a sus hijos. El estilo educativo de los padres, su forma de actuar frente a los niños en situaciones cotidianas, cuando hay que tomar decisiones sobre ellos o resolver algún conflicto, es la manera como se van a relacionar con sus hijos. En este sentido, los conceptos como autoridad, control, afectividad, premios y castigos, comunicación, son temas que de alguna manera van a influir en el comportamiento de los hijos.

Las normas son necesarias para transmitir el aprendizaje de hábitos y conductas adecuadas para su edad, desarrollar sentido de autonomía y seguridad en sí mismos, para sentirse guiado, para el desarrollo de sentido de pertenencia a la familia y a la sociedad, y para que tengan la confianza necesaria para lograr retos que las normas les presentan.

El siguiente comentario nos habla de la importancia que tiene el hecho de que desde pequeños vivan normas claras.

Entonces empezamos a trabajar mucho, ella a la hora de la comida, por la dinámica, por nuestras rutinas de trabajo, F desde chiquita ha estado conviviendo con mis papás y con mis suegros, entonces unos días en una casa, otros días en otra; en una casa son unas reglas, en otra casa son otras reglas y con nosotros realmente convive a la hora del desayuno y la hora de la cena y los fines de semana. La verdad, así como que procuramos que el fin de semana estar los tres juntos lo más posible, pero sí, obviamente, conforme va creciendo ella va a tomar cosas de aquí, cosas de acá (I. Tr6).

Estos padres reconocen que la niña vive un proceso de incorporación de normas poco definido y esto les trae muchas consecuencias.

La familia es una de las principales fuentes de socialización de los niños, transmite hábitos, valores, normas sociales e información de modelos a seguir. Para crecer, los hijos necesitan sentirse seguros, amados, apreciados, importantes, capaces, autónomos y aceptados.

Ante la pregunta de la facilitadora: ¿Qué puedes hacer ahora para que después no digas “me hubiera gustado...”? Un papá responde:

Pues no sé, ahorita es lo de F. pues, sacarla adelante a ella, darle herramientas, como dije el primer día que vine, herramientas para que ella llegue a algún día a ser independiente, a hacer su vida, sea feliz, no entonces sino procurar desde ahora. Casi todos los días en la noche, ya cuando, porque I., aparte de que trabaja y es mamá y ama de casa, y tal y tal, pues llega muy cansada y a veces ya en la noche se pone a trabajar, o que a lavar ropa, o x, yo me encargo de F., de bañarla, vestirla, darle de cenar, acostarla y tal. Y me pregunto ¿hoy fue feliz F.? ¿Y qué hice yo para que fuera feliz? ¿En qué pude haber contribuido si ella estuvo bien hoy, en qué pude haber contribuido para que así fuera? Casi todos los días me lo pregunto, a veces no es la respuesta que yo esperarí darme diario. Hoy la regañé, hoy le pegué, le hablé fuerte, pues esa es como mi expectativa (O. Tr4).

Podríamos decir que todos los padres de un hijo con síndrome de Down trabajamos contra reloj, ya que tenemos que crear hábitos y logros que necesitamos se den en la primera etapa de su vida.

Nos queda poco tiempo y se nos está yendo de las manos. Nos decía la terapeuta donde va ahorita a [terapia de] lenguaje, F. está creciendo y ustedes cada vez, ella tiene cada vez más fuerzas y sus fuerzas van disminuyendo; ustedes se están haciendo más grandes y ella más fuerte, entonces hay que corregir muchas cosas, que se tira, los berrinches, cosas que están ahí y que a la mejor le hemos dejado de apretar ¿verdad? (I. Tr6, 3).

En este comentario se puede leer entre líneas la invitación que les hace la terapeuta a estos padres para que no dejen pasar el tiempo tan valioso, sobre todo en la primera etapa de la vida de un niño(a) con síndrome de Down para hacer el trabajo y tener la constancia que se requiere en la educación de su hijo.

Entonces cuando dijo: sí, F. sí trae muchas cosas de alteración, pero la gran mayoría de su conducta es lo que ustedes le han enseñado, entonces, así como ¡Chin! (I. Tr6).

Este comentario revela cómo para los padres muchas veces la información previa sería una ayuda invaluable en el caminar con su hijo(a). De esta manera se pudieran evitar la angustia, su preocupación, su enojo, todo ese estallido de emociones que muchas veces los puede arrastrar y con ello entorpecer el sano desarrollo de sus hijos(as). Nuevamente, el hecho de que los padres estén documentados respecto al reto continuo que implica el crecimiento de sus hijos(as), el mismo reto de su educación y muchos otros que se van a presentar a lo largo de su vida, va a significar la diferencia de su actuar, de su estar presentes con ellos.

No, no, no. O sea, ella prefiere eso, dice casi, casi, mejor me duermo a que me bañes, entonces le digo a mi esposo ¿sabes qué? no la puedo estar así descontrolando porque yo no la puedo bañar todos los días a las 9:00 de la noche, yo no, yo me baño en la mañana y no me puedo estar bañando a las 9:00 nada más para dormirla. No a las 6:00 de la mañana, yo no la puedo bañar a las 9:00 (A. Tr6).

Yo les digo mucho a mis papás que van a lo particular, es que aquí es casi, casi, de ser así como que un régimen militar si tú quieres ver avances en un futuro para un chico independiente, las reglas empiezan desde los 40 días (U. Tr6).

5.2 Valorar y aceptar la diferencia

Aceptación de limitación y grandes capacidades. El Proyecto Roma señala que las personas especiales les han enseñado a que las vieran como personas competentes y activas, que tratan de comprender en qué consiste el mundo, igual que lo hacemos el resto de los seres humanos. Son seres humanos iguales a nosotros, personas con sus singularidades y peculiaridades y con sus grandes posibilidades de desarrollo. Su convicción es que son mucho más que un conjunto de genes, son personas que sienten, que quieren y que les gusta sentirse queridos; son personas cargadas de emoción, de vida. Y quieren lo mismo que queremos todos los seres humanos: respeto, cariño y comprensión. Sin embargo, han sido vistas y valoradas más desde un punto de vista biológico que social y humano, han sido vistas como personas deficientes.

En este sentido, los padres encuentran dificultades para discernir el límite entre lo que tienen posibilidades de influir y lo que el niño es por naturaleza, cuáles son sus limitaciones, pero también cuáles son sus posibilidades. Hay falta de claridad y de conocimiento para saber cómo lograr los avances de sus hijos, desconocen muchas veces cuáles serían las acciones que ellos tienen que hacer para que el niño tenga un desarrollo funcional como persona.

Éste es el comentario de un padre al respecto:

Pues reflexionando y pensando lo que he hecho hasta ahora con respecto a F. [...] creo que hay muchas cosas, no buenas, ahorita podría estar ella más adelantada, pero por los obstáculos que yo mismo le he planteado o las limitaciones que le he puesto, quizá no se ha desarrollado como debería hasta ahorita. Entonces, tratar de irla dejando más, yo siento que tiene que ver mucho con la cuestión de la aceptación. Aceptarla como es, sería la primera, de amor y de respeto ¿no? Ya sé que así es y no la voy a cambiar, como dijiste ahorita, no podemos cambiar a nuestros hijos, así están, ahora a sacar lo mejor que haya en ella, pues (O. Tr7).

Pareciera que aceptarla como es, implicaría dejar a un lado el punto de vista biológico que tanto peso ha tenido en las personas con síndrome de Down, implicaría realmente confiar en que son personas competentes y activas. En el comentario anterior, el padre parece darse cuenta que, en momentos, lejos de ayudarle, ha sido un obstáculo en su desarrollo.

Las personas con síndrome de Down están condicionadas genéticamente, pero no determinadas en su desarrollo. Esto se puede observar en cómo un niño puede estar más interesado por moverse, otro niño está más interesado en la interacción social, otro ser más pasivo; de esta manera, cada uno tiene su propia manera de ir avanzando; cada niño es diferente a otro y sus avances y logros se pueden manifestar en distintas áreas: hay un niño que avanza en lo motriz y al año está caminando, y otro que al año apenas puede sentarse por sí mismo; unos que inician la comunicación más temprano y otros más tarde, unos lo hacen con palabras y otros de otras maneras; otro niño puede caminar sólo de la mano de un adulto. Y todo esto pasa también en los niños que llamamos normales.

La imitación es una capacidad importante para los niños con síndrome de Down, su aprendizaje puede ser más rápido si tienen referencias cercanas para imitar, como lo vemos en el comentario de una mamá que comparte que decidió esperar en el proceso del control de esfínteres con su hija hasta que su hermano empezara, para que aprendiera por imitación:

M. tiene tres y medio, pero empezó muy tarde, como que estaba esperando que su hermano iniciara para que por imitación lo haga, sólo así lo ha aprendido, ve al hermano, si ve al hermano que se va bajando la trusa, le gana la nica. Y digo bueno, pero han aprendido... (A. Tr1, 3-7).

De este comentario surge la pregunta ¿esta mamá ha revisado sus creencias respecto a lo que son las diferencias? ¿Realmente confía en que su hija puede hacerlo? Las preguntas surgen debido a que esperó hasta que su hermano menor llegara a esta etapa para que así los dos aprendieran al mismo tiempo, ¿cuál fue la razón por la cual no decidió llevar el proceso de la niña antes?

La filosofía del Proyecto Roma plantea que tendríamos que asumir las diferencias entre las personas precisamente como diferencias, y no como carencias. Las diferencias personales se pueden valorar como variaciones del ser humano que pueden tener un origen genético o ambiental, pero ello no es razón para clasificar a la gente en superior o inferiores, exitosa y fracasada.

Tener síndrome de Down o ser ciego, negro, gitano, sordo, parálítico cerebral, autista, o sencillamente uno más, como cada uno de ustedes, lectores, no es una

desgracia de la naturaleza ni un desperfecto de la misma, sino que es lo más hermoso que nos puede ocurrir: que somos un ser único, irrepetible, peculiar y maravillosamente diferente.

5.2.1 Inspiraciones a seguir

La inspiración puede surgir en el empeño y la dedicación que podemos tener para cualquier problema que enfrentamos. En la vida a veces nos dejamos caer con mucha facilidad en situaciones que nos afectan el alma y que con ello creemos que ya estamos determinados. Es muy importante reconocer el valor que todo ser humano tiene, el derecho de luchar, a enfrentar y sobre todo, de tener aceptación, la lucha queda de lado cuando yo acepto algo, porque entonces dejo de pelearme y de agredir, la inspiración está en este hijo(a) excepcional, en el valor de irnos construyendo como personas cada vez más responsables y más capaces, de cómo es que vivimos y con quién vivimos; reconociendo lo que hacemos con nuestras capacidades ¿las guardamos o las desarrollamos? Ésta es la inspiración, aprender a soñar.

Como se puede leer, el siguiente comentario expresa las ilusiones de una madre respecto a que su hijo lleve una vida lo más apegada a la de cualquier otro niño.

Yo en mi caso, pues sobre todo escuchar a otras mamás que tienen niños con Síndrome de Down, de repente piensas como que eres tú contra el mundo, nada más, y pues es bonito ver que hay más personas que comparten la misma experiencia y que le gusta... Que tratan de llevar a terapias a los niños muchas expectativas para mi hijo, de llevarlos a hacer una vida normal, eso me gusta porque me siento ofendida, no sé, cuando veo que los esconden, que no hablan de ellos, no sé, todas esas cosas me hacen enojar mucho, y ver que hay niños que tienen oportunidad de estudiar, de ir a la escuela, de ser normales y regulares, me da... (E)

A este respecto, se le viene a la memoria Pablo Pineda, (el profesionista con síndrome de Down) que se ha vuelto para ella un ejemplo a seguir e imitar.

Me gusta hablar con Pablo Pineda... Digo, él es un ejemplazo y todo el tiempo estoy viendo lo que hace, porque lo tengo en el Twitter y las publicaciones que hace, yo quiero (A).

En este comentario se puede observar que a partir de convivir e identificarse con otras mamás respecto al dolor de tener un hijo(a) con síndrome de Down, aprende a tratar de manera diferente a su hija.

Lo que escribió Leticia Calderón (la actriz) era mi vida, idéntica, yo no sé si les pasó igual, pero yo la leía y ¡Esto me pasó a mí! Lloré y lloré. Y seguía y ¡Esto me pasó! Todo el libro es como si yo hubiera escrito mi vida en ese libro y después se lo presté a una amiga y lo mismo, luego a otra amiga, lo mismo. Entonces dije, a todas nos pasó igual. (A. Tr1).

[...] así, y dije no, voy a hacer lo que ella hizo con su niño. De ahí aprendí a tratarlo normal, de esto, de lo otro (A Tr1).

El aspecto de “tratarlo normal” es un tema. En el instante en que se hace el diagnóstico de síndrome de Down pareciera que confunde a los padres, y luego sienten que lo deberían tratar de manera diferente, sin tener claro cómo es diferente, ¿Qué acaso cada hijo no necesita un trato diferente? Aquí creo que hay un gran vacío de información. Si se lograra la reflexión con los padres que recién reciben a un hijo(a) con SD y se les planteara esto, creo que habría un camino andado con anticipación.

Pareciera que el hecho de que su hijo(a) nazca con síndrome de Down le quita el derecho a que lo traten de manera “normal”, y luego algo detona en la madre que retoma la intención de tratarlo como “normal”. Los niños pueden hacer aportaciones importantes a la sociedad. La manera de estar de estas personas en la vida es muy singular y hay muchas conductas que podríamos tomar como ejemplos de vida, como lo podemos apreciar en los comentarios de algunos padres.

En el siguiente comentario, una madre hace referencia a una película en donde se da cuenta que una persona con síndrome de Down te puede enseñar a ver las cosas importantes en la vida.

Entonces, al final de la película él empieza, dice cómo los Down perciben realmente lo importante que uno deja ir. Entonces eso a él le servía ya como una terapia, hasta lo invitaba, vamos al parque a ver los árboles, porque a él lo relajaba y le bajaba sus niveles de estrés, pero hasta que pasó un tiempo de ver el árbol de la misma manera que su hijo. Entonces ya empezaban así a ver todo, un pato nadando, y el otro así, ¿no? Era una hora, hora y media viendo al pato, y el papá, así como que ¡Dios de mi vida, dame paciencia! Pero

llegó un momento en el que la idea es esa: de que no ven lo que es más importante, por la vida rápida, no ves algo importante la naturaleza (A. Tr1).

El aquí y ahora es un estado presente en el que se encuentra cualquier niño cuando tiene un ambiente de atención y es favorable para su crecimiento; cuando no es así, el niño empieza a angustiarse al ver que su mamá está triste, o su papá no llega, los niños no tienen por qué futurizar ni irse al pasado; a menos que existan problemas en el sistema familiar, empiezan a angustiarse por situaciones que han vivido, la conciencia del niño se va construyendo. Un niño con síndrome de Down puede llegar a angustiarse de la misma manera, o si el ambiente que lo rodea es el adecuado puede compartir este estado maravilloso de cualquier niño.

Esa gran capacidad para estar en el momento presente está en el siguiente comentario:

Es que sale feliz. Eso es muy bueno porque no tienen rencor, M. no tiene nada de rencor, la regaña y se mete enojadísima y al rato le hablo, ven M. ¿quieres agua? Y sale pero... (TR3). [...] Hasta la abrazó y le digo ¡ay M.!, digo que se le olvidó o ya me lo perdonó. Tiene uno mucho que aprender, yo quisiera... Me hacen algo y lo cargo por mucho tiempo y quisiera ser como M. (A. Tr3).

El siguiente comentario muestra que vivir de cerca el proceso con su hija con SD, de lo que le implicó ponerse de pie, que lograra caminar, interactuar, hizo que valorara la vida.

...sólo con ella he valorado la vida, la vida totalmente, lo que es estar de pie, estar sentado, estar aquí, es más, hasta escoger: decido el color, hablar, es algo tan complejo lograrlo con ellos, he valorado todo esto, esto lo asocio a ella y a mis hijos. Las dos pasas y M, mis tres hijos (A. Tr1).

Está haciendo referencia a un ejercicio de sensibilización que se realizó en la primera sesión; se da cuenta que, con sus dos primeros hijos, como el proceso se dio en automático, no pudo conocer lo que implica ponerse de pie o sentarse, la cantidad de músculos que se tienen que mover y estar tonificados y que su hija sin ayuda no lo lograría sino en años.

5.2.2 Estigmatización, discriminación y mitos

Las personas con síndrome de Down nacen marcadas por el síndrome, no hay manera de que se quiten el estigma, sus rasgos físicos van por delante de ellos.

El siguiente es un ejemplo de cómo en el día a día se enfrentan a este tipo de situaciones:

Más que nada el optimismo, yo te voy a platicar que a veces voy al súper [...] y hay veces que estoy en la fila y hay gente que se le queda viendo mucho a M, que uno inmediatamente intuye qué tipo de mirada, y cuando es una mirada no muy grata inmediatamente le digo a M “Saluda a las personas, te ven hermosa, salúdalas” y M. les dice “Hola”. (A. Tr1).

Esta mamá usa la ironía para responder al lenguaje no verbal de desconocidos que ella interpreta como no gratos, con los que se enfrenta su hija en la vida cotidiana, sin embargo, si esta mamá pudiera estar un poco con ella misma, y tratar de responder a ¿qué le pasa a ella con las miradas de las demás personas hacia su hija?, pudiera aligerar su propia carga.

Existe la discriminación por las diferencias por hacer distinción en el trato, no necesariamente es una connotación negativa, también hay discriminación para darles un trato particular a estos niños, por ejemplo, entran al zoológico gratis, no hacen fila para entrar en las atracciones, hay un trato distinto para las capacidades diferentes, hay por ejemplo subsidios para los ancianos, beneficios para las madres solteras, sin embargo, la mayoría de las veces la discriminación que se hace de una persona con síndrome de Down es el prejuicio de que son deficientes mentales, como lo vemos en la experiencia de esta mamá:

Ya me volteo y le digo “es que estás hermosa y la gente te está viendo”, y sí, como que ya se ríen, ya cambió la de mucha gente si les llama mongolitos, y digo bueno, pues viene con los rasgos de Mongolia, de la raza pues, que son muy semejantes y que anteriormente así se les llamaba, pues lo tomo por ese lado, de que digo, pues sí, mongolito no es que esté tontito, sino que viene de la raza mongol (A. Tr1).

Aún en pleno siglo XXI hay personas que todavía les llaman mongolitos, cuya connotación es sinónimo de deficiente mental. Fue en 1866 cuando el Dr. John

Langdon Down definió las características de estas personas, y durante todo el siglo pasado ese pensamiento guio la práctica educativa.

Mito: Historia imaginaria que altera las verdaderas cualidades de una persona o de una cosa y les da más valor del que tienen en realidad.

En relación con el síndrome de Down existen muchos mitos. A continuación, se detalla un listado de mitos que se conformó con la participación de los padres que asistieron al taller, durante una de las sesiones. La mayoría son adjetivos calificativos despreciativos que muchas veces utiliza la sociedad en general pero que los mismos padres no comparten.

Uno de esos mitos es el tema del lenguaje, se cree que los niños con síndrome de Down no pueden hablar:

Bueno, una, por ejemplo, un mito y que hemos visto que ha sido superado, el lenguaje. Que la gran mayoría de los niños o las personas con síndrome de Down no hablan o hablan tardíamente, entonces hemos visto y hay muchos chicos y jóvenes que tienen un buen nivel de lenguaje oral. Entonces ese es un mito (I. Tr6).

Otro mito en torno a las características de las personas con SD es que hay grados en los que sus facultades se ven más o menos afectadas:

Otro puede ser, los grados que dicen que hay de síndrome de Down, yo sigo insistiendo que el grado lo da la estimulación y las experiencias que les demos, es que grados... también ese es otro (I. Tr6).

Que no aprenden (E. Tr6).

Que no pueden ir a la escuela (F Tr6).

Que son tontos (E. Tr6).

Que son pelioneros (F).

Que son agresivos (E. Tr6).

Que no se me le acerque a mi hijo porque le vaya a pegar. (E. Tr6).

Niños eternos. Por ejemplo, el que les digan ya jóvenes, es que es un niño, ay no, esa y no la concibo. (I. Tr6).

También se dice mucho que el niño con síndrome de Down desde pequeño es obeso, pero no es cierto, no es cierto (O. Tr6).

Que todos son igual, y no (E. Tr6).

Gordos, chaparritos y pelones (E, A, I Tr6).

Tienen sus rasgos peculiares, pero también tienen rasgos que son de la familia, sí claro. (A. Tr6).

Los testimonios expuestos tienen que ver con la propia experiencia de los padres, en la que ellos mismos han podido constatar lo contrario en relación con su hijo(a) o con alguna otra persona con síndrome de Down.

5.3 Los cuidados que necesita el niño con síndrome de Down

5.3.1 Desde lo operativo

Tolerancia a la frustración: se define como superar una situación desagradable continuando con su vida normal a pesar de ella.

La frustración es la vivencia personal ante una situación en la que un deseo, un proyecto, una ilusión o una necesidad no se satisfacen o no se cumplen, lo que sucede cuando se establecen límites o queremos que se cumplan normas. Tener baja tolerancia a la frustración es tener sentimientos de cólera, miedo o tristeza al enfrentarse con el no cumplimiento de los deseos.

El manejo de la frustración se aprende desde pequeño, son los padres que deben ayudar a comprender que no siempre se consigue lo que se quiere, que los demás tienen sus propios límites y que hay que aceptar la realidad sin experimentar sentimientos fuertes de cólera, miedo o tristeza.

Si las personas se relacionan desde la frustración, ese vínculo se verá afectado negativamente por sentimientos de enojo e impotencia. La frustración puede darse en cualquier relación, sin embargo, es frecuente que se dé en el caso de los padres con hijos con síndrome de Down porque en general los padres tienen grandes expectativas para sus hijos, las cuales se ven defraudadas cuando encuentran que tienen esas características. Tomar conciencia de la distancia que existe entre lo que

esperaban y la realidad que se les presenta es una experiencia dolorosa que es necesario afrontar y asumir a fin de no descargar esa frustración en su hijo.

En este sentido, el manejo de la frustración por parte de los padres puede plantearse como una oportunidad de crecimiento. Rogers (1961) otorga una especial importancia al papel de los sentimientos y de la experiencia como factor de crecimiento.

Desde esta perspectiva, los padres con un hijo con síndrome de Down, durante toda su vida, pero sobre todo en los primeros años, de manera constante se ven enfrentados a situaciones desagradables en las cuales las emociones los pueden abrumar y, como consecuencia, generar también en sus hijos emociones que pueden afectar su desarrollo.

Una mamá compartió su experiencia a este respecto.

Entonces creo que mucho tiene que ver con la paciencia, hay momentos en los que sí se rebasa el límite de la paciencia y por sus mismas características, tú decías por su tiempo, por su calma para hacer algunas cosas, que tenemos que repetirle una y otra vez, una y otra vez las indicaciones y si ha habido momentos así fuertes con ella, donde sí hasta he llorado y así, de impotencia, de frustración, de no obtener como los resultados que yo quiero, definitivamente tiene que ver con eso (I. Tr3).

En este comentario pareciera que la paciencia fuera la solución para todo, sin embargo, considero ésta tendría que ser la consecuencia de una continua revisión de los padres hacia su estar en el día a día con relación a su hijo(a), sólo en la aceptación está la salida.

Como se puede observar, los padres en ocasiones pueden tener necesidad de atender su salud emocional. Rogers (1961) señalaba que la experimentación de los sentimientos es el camino para la integración y el desarrollo pleno del ser humano. Por lo cual concibe al hombre en el presente inmediato, en el aquí y ahora. Esta vivencia del aquí y el ahora, puede ser una práctica constante a desarrollar por los padres con los niños con síndrome de Down, sus hijos pueden ser sus maestros del aquí y el ahora, como lo vemos en el siguiente comentario:

Sí vinieron a mi mente y tener como muy presente esto que necesito estar bien, que necesito calmarme y necesito pues el darle su tiempo, su espacio, pues ahora sí que respetar su ritmo para hacer las cosas, y sí tener presente ese foquito rojo, que ¡aguas! y sí, de repente me exalto, de repente a la mejor la jaloneo, porque de pronto sí llega a pasar, y pues me tengo que ubicar ¿no? De que hey, hey, hey, calmada porque estás como muy arriba de tus rayitas del estrés; entre el trabajo, la casa, las prisas diarias y pues a veces venimos o vengo a terminar o a explotar con la niña (I. Tr3).

Como podemos apreciar, la misma rutina cotidiana puede generar situaciones en las cuales no se favorece el desarrollo ni la educación del niño(a) con síndrome de Down. Los niños necesitan sentirse respetados, aceptados, además de que requieren su propio espacio y tiempo de acuerdo a su ritmo natural, de otra manera no estamos respetándolo en su naturaleza.

A sus hijos también les suceden cosas, aunque lo más probable es que no sepan expresarlo, ya que muchas veces no hablan ni tampoco se saben comunicar, sin embargo, esto no los libera de sentir cómo se vive el niño ante la frustración de cualquiera de sus padres.

Sería interesante que los padres logran valorar la importancia que tiene reconocer a la persona de sus hijos aun teniendo síndrome de Down; es una persona que merece respeto como ser humano. Es probable que muchos padres estén desconcertados cuando les dan la noticia. El diagnóstico médico de esa condición, en un momento dado, puede afectar la manera en que se relacionan con su hijo(a), porque la medicina tiene un peso enorme y pone una etiqueta con la que son vistos como subdesarrollados o inferiores a las demás personas. Es cierto que tienen otro ritmo y aprenden más lentamente, no obstante, esto no justifica que de entrada sea modificado el trato que se les dé. En este sentido, dependiendo de la manera como sea tratado, en esa misma medida podrá desarrollarse. De ahí la importancia de que los padres se cuestionen sus propias creencias respecto a su hijo, que reflexionen qué tanto se están quedando sólo con el diagnóstico del médico y qué tanto están valorando esto que Rogers toma como premisa, el estar aquí y ahora. Se encontró que los mismos padres hablan de los niños “normales” y marcan la diferencia con sus hijos. ¿En dónde está la anormalidad de un niño con síndrome de Down? He encontrado que aquí está el gran reto de crecimiento de los padres y hay mucho

trabajo por hacer. Sin embargo, es más importante que los padres trabajen primero consigo mismos, en su propia integración y desarrollo.

Entonces, yo en mi caso, aparte de que estoy viniendo aquí a un taller, estoy ahorita en terapia psicológica y me siento muy bien, como que va de la mano, porque en la terapia también estamos viendo lo mismo del Síndrome de Down (E. Tr3).

No soy la única que vive en estrés o que de repente le grita a su hijo y eso, pero también no creo que es como la mejor manera de arreglar las cosas. (A. Tr3,).

El cuidar que el ambiente que rodea al niño sea un ambiente sano y propicie crecimiento es fundamental a este respecto.

5.3.2 Valorar tiempos y ritmos

El Proyecto Roma sostiene que el desarrollo humano está determinado por el contexto donde convivimos y por la idiosincrasia y peculiaridades de cada uno de nosotros. De la misma manera, la teoría psicosocial de Erickson (1959, citado en López Melero, 2003) describe ocho etapas del ciclo vital de las personas, de las crisis o conflictos en el desarrollo de su vida a las cuales han de enfrentarse. La personalidad está influenciada por la sociedad.

El comentario que hace E. habla de la perspectiva que tiene en relación a cómo influye el entorno en su hijo. No lo presiona para que logre cosas, tal vez se deba a que es su primer hijo:

Entonces, nunca me he sentido presionada como en los tiempos porque nunca he tenido una referencia, sólo hasta cuando ya platico con mis amigas que tienen niños iguales o veo a sus hijos, y digo ¡Ah, mira ya habla, ya hace esto, ya hace aquello! Pero yo a D lo siento como normal hasta que ya lo empiezo a comparar, nunca me ha pasado (E. Tr1).

De la misma manera, se puede apreciar cómo la sociedad puede ejercer una presión en los padres cuando se dan cuenta de que sus hijos no van al mismo ritmo que otro niño. Aunque aún en los niños regulares hay diferencia en los tiempos.

Con referencia a los tiempos y ritmos del niño con síndrome de Down, por ser diferentes a los de un niño regular, esta madre tiene una perspectiva interesante:

Yo hasta que llegó M. empecé a comprender la maravilla del cuerpo humano, digo, Dios es inmenso, no inventes, jamás hubiera yo valorado un paso, yo camino y ando aprisa y camino, pero ahí valora uno. Esto es maravilloso (A. Tr1).

En realidad, como padres de un hijo(a) con síndrome de Down tendríamos que estar más atentos al vínculo que tenemos con nuestro hijo, necesitamos poner atención, documentarnos, informarnos de manera constante, porque tenemos que estar revisando, analizando, preguntando sobre el proceso de desarrollo de los niños para ver si requiere alguna atención particular para que su avance sea lo más cercano posible al de un niño regular, pues tal vez existan situaciones que no se estén tomando en cuenta.

En el siguiente comentario, E. acepta que su hijo requiere que le dedique más tiempo que a cualquier otro niño.

Entonces a veces cuando voy tan rápido digo “tengo que detenerme porque D ocupa más tiempo para mejor procesar las cosas, y yo digo que soy una persona de poca paciencia (E. Tr1).

El hecho de que esta mamá considere tener poca paciencia, se vuelve para el niño un detonante de inseguridad y falta de aceptación, lo cual de alguna manera va a marcar su vida.

Atender a un hijo(a) con SD implica trabajo, dedicación, estudio, esto no va a lograrse si los padres no dedican tiempo especial a estar alertas de esta condición desconocida para ellos, para aprender a ser los padres que poco a poco acompañan a su hijo en sus necesidades particulares para su desarrollo personal; también implica tenacidad, empeño, lucha. Si en otras circunstancias requerimos una gran constancia para llevar a término una licenciatura, la pareja, una empresa, de la misma manera tendrían que hacerlo con su hijo. Como comenta este participante:

Ya sé que así es y no la voy a cambiar, como dijiste ahorita, no podemos cambiar a nuestros hijos, así están, ahora a sacar lo mejor que haya en ella, pues (O. Tr7).

Como lo señala O., esta mezcla de diagnóstico, cultura previa y condicionantes sociales, producen en las familias miedos, angustias y preguntas sin respuesta. Y

sobre todo se destruye la comunicación del niño(a) con sus padres, que es lo más importante y muchas veces frena el desarrollo que pudieran tener sus hijos.

5.3.3 La importancia de la educación

Carl Rogers (1961) postula que el objetivo educacional debe ser la facilitación del proceso de transformación y de aprendizaje. Menciona que cualquier cosa que se pueda enseñar a otro tiene una influencia insignificante sobre su comportamiento; el único aprendizaje que influye significativamente en el comportamiento es el autodescubrimiento.

El aprendizaje significativo es uno de los principios fundamentales postulados por el enfoque centrado en la persona aplicado a la pedagogía. Señala que el alumno sólo aprende significativamente cuando el objeto de estudio está de acuerdo con sus objetivos individuales.

En esta sociedad materialista, poco se valora el juego, y es precisamente en éste donde el niño entiende cómo es que funciona el mundo y va aprendiendo.

Si es niño que juegue, que grite, que se divierta (E. Tr7).

Que su hijo juegue y se divierta lo considera como parte de su etapa de crecimiento.

El Proyecto Roma considera la educación como un proceso de culturización donde los hechos y fenómenos se convierten en algo significativo y valioso.

Dice el dicho: los hechos dicen más que mil palabras; el siguiente comentario muestra cómo la atención se ha centrado en otras cosas y no necesariamente en la educación de la niña:

Pero sí, a la mejor también, sin mucho tiempo como para esa convivencia con los papás ¿verdad? por estar siempre enfrascados en el trabajo. Luego mi mamá empezó a estudiar también y pues era como eso, era el trabajo, el quehacer de la casa y el estudio. Así era la rutina. También se daba tiempo luego para llevarnos que a clase de natación, que a clases de karate, que a clases de no sé qué y pues era así como que esa era nuestra rutina. Muy parecido, a la mejor, a lo que ahora vivo yo con F. Todo el día corriendo... (I. Tr6).

Es en este ritmo de vida donde los niños pierden su niñez, tal vez su sentido de vida, y hasta su capacidad de asombro.

Para Vigotsky, (citado por Melero, proyecto Roma) la educación es una continuación del diálogo entre los niños y los adultos, a través de cuyo intercambio se construye el mundo social.

El siguiente comentario muestra la dificultad que existe en esta construcción del mundo social para un niño con síndrome de Down. En este caso hay muchas posibilidades de que la comunicación entre madre e hija se haya fracturado:

Una amiga de una de mis hermanas, que dice que tiene una niña con Down y limpia su casa y la deja en el patio y ahí la deja para que por lo menos unas dos horas que su casa esté limpia. Disfrutar su casa limpia. Y la niña se quiere meter ¡No! No espérate ahí un ratito afuera porque está limpia la casa (O. Tr3).

Nuevamente, el abandono y la dificultad de reconocer quién es su hijo(a) puede llevar a la ruptura del vínculo; si para esta mamá es más importante la limpieza de la casa, parece haber una dificultad de aceptación, de respeto y de atención a las necesidades especiales de su hija. Rogers (1961) en sus enseñanzas significativas menciona que la calidad del encuentro interpersonal es el elemento que determinará hasta qué punto la experiencia liberará y promoverá el desarrollo y crecimiento personal.

También menciona que el ser humano se moverá hacia una dirección constructiva cuando vive en un clima no amenazante, en el que se sienta libre para elegir cualquier dirección. Me pregunto ¿Qué tan dispuestos estamos los padres de un hijo(a) con SD de propiciar un clima así?

El Proyecto Roma parte del supuesto de que los genes actúan de acuerdo a la estimulación que las personas con SD reciban de los contextos en los que se educan (López Melero, 2003). Esta premisa la representa muy bien el siguiente comentario:

Ajá. Entonces ahí a mí se me hace, así como que digo: ay no con M. se me hace ¿cómo lo puedo resumir? M. se me hace como que, se puede decir como tipo el acero inoxidable que no le entran los cambios..., el frío, el calor y estos niños no. (A. Tr7).

En consecuencia, está el cuestionamiento ¿cuáles son las creencias de los padres antes sus hijos con síndrome de Down? ¿Confían en su capacidad, iniciando en la de ellos mismos y luego en la de su hijo(a)?

El desarrollo humano no consiste sólo en señalar lo que uno es ahora, sino lo que puedo ser con la ayuda educativa de los demás y con la cultura.

Un padre se puede quedar sólo en las dificultades que presenta su hijo en un momento dado:

Pero ¿sabes qué?, yo, por ejemplo, que están los cuatro niños, lo que yo sí puedo decir es que con tres, aunque no sé si era... diferencia, tres llevan como el mismo patrón, pero M. marca, no, no, es que son esfuerzos triples y no logro nada (A. Tr6).

De lo que habla es de sus expectativas de madre, que no tienen que ver con el vínculo con su hija; está centrada en valores que están relacionadas con sus creencias en cuanto al síndrome y está dejando de ver a la niña, la parte de respetar su proceso, en relación a su desarrollo emocional, a lo sensorial en los primeros años.

5.3.4 Desde la comprensión de su condición

Apoyo de grupo

Los grupos de apoyo ofrecen un espacio seguro y confidencial donde las personas pueden intercambiar experiencias, expresar y compartir sus inquietudes, necesidades, expectativas, dificultades e inspiraciones.

Los siguientes comentarios dan muestra de esta necesidad que no está cubierta. Este comentario da testimonio de lo enriquecedores que pueden ser los grupos:

Pues yo, con muchas ideas, muchas cosas buenas. Hoy me llevo muchas, muchas cosas buenas, interesantes, de educación, de sobreprotección, de autoestima, de respeto y de mí. Entonces, pues, hoy se me ha hecho una terapia muy enriquecida. Me ha servido mucho la plática. Mucho. Entonces digo: vamos a trabajar, primero en

mí. Como dices, como que es un árbol con plaga y pues si quiero fruto, bueno pues vamos a quitarle primero la plaga. Así me voy (A. Tr7).

La analogía que hace del árbol con plaga es interesante. Por otra parte, llevar un proceso de terapia individual es un gran apoyo, y el hecho de unir lo personal a lo grupal puede ser una gran ayuda para que el proceso fluya de manera más rápida.

También como que en cada sesión a cada uno nos tocan puntos rojos por decir, estoy también con asesoría psicológica una vez a la semana, entonces casi siento que vamos de la mano, o sea digo, la otra sesión hablamos de esto y aquí estamos hablando de... entonces como que se me hace muy padre. Hoy me saltan puntos, focos rojos, que digo si allá hablé que soy muy dura conmigo misma y aquí lo vuelvo a sacar, entonces como que van brotando cosas, puntos, alertas que pueden servir, como en este caso. Bueno, si tengo un problema, puedo buscar ayuda para mejorarlo, canalizarlo (E. Tr4).

De la misma manera, el grupo puede ayudar a sostener la carga de lo que significa el diagnóstico de síndrome de Down.

Yo me voy contenta y como con visión de nuevas oportunidades, primero conocer más personas que viven tu misma situación, que a la mejor las más avanzadas en el camino, entonces ya te dicen por aquí no, por acá, vas como viendo cuáles son las mejores opciones (E. Tr1).

Yo en mi caso, pues sobre todo escuchar a otras mamás que tienen... niños con Síndrome de Down, de repente piensas como que eres tú contra el mundo, nada más, y pues es bonito ver que hay más personas que comparten la misma experiencia y que le gusta... vuelva. Que tratan de llevar a terapias a los niños, muchas expectativas para mi hijo (E. Tr1).

Pues yo, bueno más que nada, en cierta parte es como muy yo sí quiero, me gusta mucho oír otras experiencias de mamás que tienen niños Down porque siempre tengo, estoy como a la expectativa de saber qué me le puede beneficiar a M. para tomarlo y aplicarlo. Entonces, más que nada, ya cuando dicen es que son varias mamás, me encanta a mí estar ahí porque quiero conocer sus experiencias y tomar todo lo que me va a servir, consejos, tips y aportar también lo que yo he vivido por si les sirve. Entonces yo espero llevarme muchas cosas de ustedes también que tienen un niño Down y que me sirva mucho y también compartirles, eso es lo que espero del taller. Aprenderles muchas cosas (A. Tr1).

Todavía en el siglo XXI sigue habiendo un gran vacío de información, sobre todo la que no tiene el peso del clásico diagnóstico de síndrome de Down.

Aunado al desconocimiento, en Guadalajara hay una carencia de recursos de apoyo dirigidos a los padres de personas con síndrome de Down, por ejemplo, grupos de apoyo en los que puedan compartir sus inquietudes y experiencias con otros padres que se encuentran en la misma situación, de la misma manera que los hay para familiares de alcohólicos. En realidad, esto fue lo que yo hice en el grupo, lo cual resalta para mí el valor de mi acción. Ahí pudimos compartir similitudes y diferencias, pudieron escucharse y entender qué parte de lo que viven les está siendo significativa como un área de desarrollo, que tienen que ir estudiando y analizando.

CAPÍTULO VI

DIÁLOGO CON AUTORES

El presente trabajo de grado se realizó con base en una intervención con padres de niños con síndrome de Down mediante el taller titulado: “¿Cómo podemos vivir la vida con un hijo diferente en la familia?”. Lo que se pretendió en esta intervención fue: hacer evidente la importancia y trascendencia que tiene la participación de los padres en la educación de su hijo(a) con síndrome de Down.

En este capítulo es donde se presentan los alcances obtenidos en la intervención, al relacionar la teoría expuesta en el marco teórico con los resultados obtenidos durante el taller arriba mencionado. ¿Cómo es que se relacionan estos dos aspectos? ¿Surgieron aspectos en común entre la teoría y la práctica? ¿Surgieron discordancias?

En esta intervención, los participantes refirieron como un tema importante la impresión que viven al ser informados de que su hijo(a) nació con síndrome de Down, cuando esa realidad no coincide con las ilusiones y expectativas que ellos tenían en torno al hijo que esperaban. Además del profundo desconocimiento, su situación es aderezada con un diagnóstico médico poco alentador.

Rogers (1961) refiere cómo el estado de incongruencia que se define por la distancia que existe entre la experiencia y el yo. El individuo se encuentra en este estado sin tener conciencia de ello, y es potencialmente vulnerable a la angustia, la amenaza y la desorganización.

Desde mi punto de vista, considero que no solamente se da un estado de incongruencia, sino que se trata de lo que podemos nombrar como un estado de frustración cuando los padres no ven cumplidas sus ilusiones y es un hecho que esa nueva realidad cambiará el rumbo de su vida, en lo personal y de la familia en su conjunto.

A lo largo de la vida existen eventos adversos que generan un fuerte impacto a nivel emocional. Estos eventos pueden amenazar con desequilibrar a cualquier ser

humano. Podríamos considerar que la noticia del nacimiento de un hijo(a) con estas características obliga a la persona a buscar nuevos recursos para hacer frente, de inicio, a ésta desafortunada situación.

Actualmente podríamos decir que es una expectativa que lleva a la frustración, la impotencia, a la desolación, en algunas ocasiones a la pérdida de sentido. Para hablar del sentido ante la adversidad es necesario recurrir a autores como Frankl (2001), para quien el sentido se puede encontrar a través de tres caminos: el primero, cumpliendo un deber; el segundo, experimentando algo o encontrando a alguien; y el tercer camino, el más importante para este autor, es cuando nos enfrentamos a un destino que no podemos cambiar. Es entonces que estamos llamados a dar lo mejor de nosotros mismos —decía—, a través de nuestra propia transformación.

En este tercer camino del que habla Frankl, es frente al que la vida nos pone inesperadamente cuando recibimos un hijo con síndrome de Down. En ese momento sólo tenemos dos opciones: quedarnos paralizados o enfrentarnos al reto de transformarnos a nosotros mismos y con ello a nuestros hijos, con el esfuerzo y la alegría que conllevan. De lo contrario, nos enfrentaremos muy probablemente al sinsentido de la vida.

Unos padres fortalecidos pueden vislumbrar otra forma de caminar, pueden abrirse a tener nuevos sueños e ilusiones alcanzables, y un proyecto de vida para su familia y su hijo(a) con síndrome de Down, sin perder tiempo e iniciar desde una edad temprana a asumir los esfuerzos, la entrega que necesita, sobre todo al inicio de su vida.

Afrontar este reto de transformarnos puede traer nuevas maneras de relación con los que amamos. En este sentido, Satir (2002) habla de que todo el cuerpo comunica, no sólo con palabras sino con la cara, voz, respiración y hasta con los músculos. Por lo que podemos concluir sobre la importancia que tiene el hecho de que los padres, antes que nada, atiendan lo que les sucede al recibir a un hijo diferente, pues incluso con sus actitudes estarán comunicando a su hijo lo que verdaderamente sienten.

El lenguaje no verbal que los padres están transmitiendo es un mensaje de acuerdo a su estado anímico o emocional. Filiozat (1998) afirma que las emociones necesitan ser liberadas, de lo contrario, si las guardamos dentro de nosotros, nos oprimiremos. Continúa afirmando que tenemos miedo a sentirnos desamparados ante la angustia, impotentes ante las lágrimas, sin recursos frente a la cólera... Si están frustrados, enojados, ¿cómo se van a relacionar con el niño? Lo que van a ver es su enojo, su frustración.

Desde este planteamiento, sería interesante atender en primer lugar las necesidades de los padres, no las del niño, es decir, que los padres se dieran cuenta cuál es su sentir al ver al niño con esta condición, que reconozcan si están tristes, angustiados, si se viven con desolación, frustrados, si no se dan cuenta de ellos mismos ¿cómo van a ver a su hijo?

Estos planteamientos son aplicables a la relación con todos los hijos, pero tal vez particularmente con un hijo con síndrome de Down; dado lo abrupto del encuentro, el estado emocional de los padres puede estar obnubilado, afectando la relación que tienen con él.

Desde la desolación, angustia, depresión, sorpresa, a veces incluso la alegría, los padres no pueden hacer contacto con el niño porque están más preocupados por lo que les está pasando. Y en este dejar de reconocerse a ellos mismos, de lo que les está pasando ante ese niño, lo van a atender de manera inadecuada, desacertadamente y de mal modo. Entonces la pregunta es qué necesitan los padres, para, reconociéndose a sí mismos, puedan reconocer a ese hijo y puedan acercarse a él atendiendo sus necesidades.

Asimismo, Filiozat (1998) habla de que la no satisfacción de nuestros deseos y la frustración de nuestras expectativas engendra cólera. Manejar la frustración es ver el objeto del deseo y transitar con plena conciencia todas las emociones que se presenten sin aferrarse a ellas, sin cederles el poder, simplemente mirándolas y aceptándolas como tales.

Sería algo así como ver a nuestro hijo con síndrome de Down y vivir todas las emociones que surjan sin aferrarse a ninguna, sin cederles el poder, simplemente

reconociéndolas y aceptando que están. Llevar esto a cabo implicaría que los padres se atiendan, de otra manera sería difícil dejar de verlo como una falacia.

En este sentido, entrar en este proceso de crecimiento y transformación podríamos decir que sería uno de los primeros retos que enfrentan los padres con hijo con síndrome de Down. A este respecto, Barceló (2003) señala que las relaciones interpersonales son el lugar psicológico más acertado para el proceso de crecimiento y transformación de la persona.

De la misma manera, en esta intervención los participantes refirieron como un tema su constante preocupación frente al futuro, ¿qué va a ser de la vida de su hijo(a)? ¿Quién se va a hacer cargo de él? ¿De qué va a vivir? ¿Va a lograr ser autónomo?

Entre las diferentes corrientes de la psicología humanista se encuentra la psicología Gestalt. Uno de sus principios fundamentales, planteados por Fritz Perls, su fundador, es vivir en el momento presente y no estar en el futuro ni en el pasado. Es en el presente sobre el cual podemos ir construyendo el futuro, este vivir en el presente implica un trabajo personal y un reto en sí mismo.

Rogers (1961) menciona que la aceptación incondicional (sentimientos y actitudes de afecto, cariño, respeto, simpatía, comprensión) favorecen el progreso de auto realización de la persona, que involucra de manera necesaria el proceso de llegar a ser “sí mismo”. La persona, nos recuerda, debe dejar de lado los “debería” y las expectativas impuestas, a fin de lograr su autonomía.

Desde mi punto de vista, el planeamiento de Rogers es idóneo, pues la aceptación incondicional no se da de manera automática, sino que se va construyendo, es un proceso. Tampoco quiere decir que se tiene que alcanzar la aceptación total de mi hijo, ya sea “normal” o excepcional. Claro, si el niño al nacer tiene alguna dificultad, será más evidente el rechazo pues los padres suelen tener mayor afinidad con unos que con otros; el papá quiere a uno, la mamá a otro, a veces ni conscientes son de esto y puede traer como consecuencia las divisiones que hay dentro del hogar donde hay competencia.

Como padres es válido no siempre estar conformes con lo que la vida les da, sin embargo, es importante ser conscientes de sus inconformidades, sus desacuerdos, rechazos e insatisfacciones, reconocer sus dificultades, para iniciar el proceso de

generar su autonomía y lograr caminar. El valor de los padres es la constante revisión y darse cuenta de qué es lo que no están aceptando de sí mismos y lo ponen en el hijo(a).

Por otra parte, la autonomía tiene que ver con cómo soy mi auto apoyo, qué voy haciendo con las dificultades que se me presentan, a pesar de que a la larga todas las seguridades logradas hasta el presente son incertidumbre pues el futuro siempre es incierto. En cualquier momento se puede perder la autonomía mental, la física, la emocional; perder el trabajo, el patrimonio, a la persona donde encontraba apoyo; se pierde la salud, la autonomía se vuelve a cuestionar, ¿en dónde queda?

Alcanzar la autonomía, en este sentido, se vuelve una visión idealista, la autonomía es ir recibiendo lo que hay en mí, si no recibo mi malestar o cualquier otra cosa, ¿cómo puedo ser ejemplo y maestro para mi hijo(a)?

Aunque el tema de la autonomía de nuestro hijo(a) con síndrome de Down sea una preocupación y una meta a alcanzar, podríamos concluir que no es un tema exclusivo en el caso de una persona con síndrome de Down. Lo que sí sabemos es que esa meta puede lograrse, aunque más lentamente, y también es posible que no la logremos, pues lo que es cierto es que no todo está en nuestras manos.

Esta constante preocupación frente al futuro afecta en el momento presente la posibilidad de ver recursos y oportunidades para resolver problemas o establecer relaciones con su hijo(a) con síndrome de Down, porque la angustia por la pregunta de quién va a cuidar de él y si va lograr ser autónomo, distrae a los padres en el momento en que pueden educar al niño(a) para su propia introducción social, tema que tanto les preocupa. Incluso ¿quién va a saber si los mismos padres van a seguir siendo autónomos en el futuro?

Me doy cuenta de que la colaboración paterna en la educación de su hijo(a) con síndrome de Down es algo sobre lo que se tiene que trabajar debido a la importancia que tiene; sin embargo, actualmente la tendencia es que los padres busquen recursos externos para el apoyo en la educación de sus hijos. Los apoyos externos son necesarios, pero es probable que exista una sobrevaloración de estos apoyos, cuando muchas veces lo que los niños necesitan es su compañía y dirección. Sería interesante conocer si obtienen los resultados que buscan ¿Cómo quieren que sea

tratado su hijo(a)? ¿que sea prepotente? ¿que no tenga límites? Vivimos una época con demasiada información porque es muy fácil obtenerla mediante la tecnología. Sin embargo, en mi experiencia, en las primeras etapas del niño esta información de nada les sirve. Tal vez sería más importante contar con un espacio seguro donde se propiciará la reflexión sobre temas como ¿cómo se vivieron en su infancia? ¿cuál fue el ritmo en el que crecieron y cómo se sintieron? Es posible que un espacio con estas características pudiera serles más útil para ayudarles a construir su camino desde adentro de la familia.

Asimismo, identifico la necesidad de reconocer la importancia que tiene el hecho de que los padres atiendan la organización y la disciplina de sus hijos dentro de casa, ¿A qué hora se levantan, desayunan, comen, juegan, se acuestan...?, ya que la falta de disciplina los afecta; alterar el orden en la vida cotidiana del niño implica también alterar su salud; el niño necesita un ritmo igual que la respiración: horas de expansión y horas de contracción.

CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

Con la elaboración del presente trabajo podemos concluir que se vuelve necesario:

- Que en el momento del nacimiento de un hijo(a) con síndrome de Down los padres reciban información adicional que complemente el punto de vista biológico. También pudieran tener un acercamiento al humanismo, así como establecer contacto con padres que ya hayan pasado por una situación similar, para que sea más fácil hacer frente a esta situación y a la manera de ser padre en tales circunstancias.
- Los padres con un hijo(a) con síndrome de Down se enfrentan en lo cotidiano a distintas situaciones que les pueden generar un continuo estrés en el ámbito social, debido a la interacción de su hijo(a) con la sociedad; en el aspecto económico, por las terapias, materiales, asesorías de las que tendrían que apoyarse, así como del reto de enfrentarse a una relación desconocida.
- Que los padres trabajen en su crecimiento personal, asistiendo a espacios de reflexión, tal vez les ayude al inicio algunas sesiones de terapia, atender de alguna manera lo que les pasa, para que desde ahí puedan ir estrechando el vínculo con su hijo(a), debido a la importancia que tiene el que se fortalezca, sobre todo desde los primeros meses de vida.
- Todos los hijos demandan mucho trabajo. Sin embargo, un hijo con síndrome de Down demanda trabajo personal, físico, de crecimiento espiritual y valor de ir construyendo juntos una relación, una familia, metas, bajo estas condiciones.
- Que los padres vayan más allá del estigma social, es decir, que pudiesen ver a su hijo(a) con síndrome de Down como uno más de sus hijos. Es cierto que ninguno es igual, cada uno tiene sus propias habilidades, pero me refiero a que habrá que tratar de verlo como lo que es: un ser humano único e irrepetible, preocupándose por él, de la misma manera que lo harían por cualquier otro hijo. Cada hijo requiere de tiempos diferentes de acompañamiento por parte de los padres. Sería interesante que pudieran ver la persona de su hijo más allá de lo que el síndrome representa.

- Los primeros años de crianza de los niños con síndrome de Down son muy importantes para el niño(a), siendo el ritmo diario, semanal y la disciplina los mejores aliados para los padres.
- Es importante que los padres busquen, al igual que para cualquier hijo(a), la educación adecuada a las necesidades, características de la conducta, la manera de responder, a cuestionarse si resuelven la instrucción académica de su hijo al inscribirlo en una escuela “incluyente”, pasando a segundo término la pedagogía que lleven; de no hacerlo, están perdiendo de vista su individualidad. Para que tengan resultados más favorables es necesario dedicar tiempo para identificar y aplicar las acciones adecuadas a su personalidad.
- Propongo que los hospitales tuvieran un área de atención especializada como servicio social, donde pudieran orientar a los padres en esta situación, ofreciéndoles información con distintas opciones para iniciar su caminar en este tema.
- Se propone que haya grupos de apoyo para padres con hijos con síndrome de Down, que pudieran reunirse periódicamente y con ello enriquecer conocimiento y necesidades, además de compartir opciones que ayuden a resolver situaciones específicas por las que estén pasando con sus hijos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Álvarez, M. (2012). *El proceso creativo como camino de crecimiento*. (Tesis de Maestría en Desarrollo Humano). Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente: Tlaquepaque, México.
- Álvarez Gil, L. (2009). *El crecimiento humano en un grupo de alumnos de psicología a partir de su participación en un proyecto de formación profesional: las sensaciones, los sentimientos y los procesos de pensamiento*. (Tesis de Maestría en Desarrollo Humano) Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente: Tlaquepaque, México.
- Angulo, M., Gijon, A., Luna, M., Prieto, I. (s/f) Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de síndrome de Down. (s/d) Junta de Andalucía, Consejería de Educación y Dirección General de Participación e Innovación Educativa.
- Barocio, R. (2004). *Disciplina con amor*. México: Pax.
- Berlin, J. (2005). *El primer septenio*. Argentina: Antroposófica.
- Branden, N. (1998). *El arte de vivir conscientemente*. México: Paidós.
- Booth, W., Coloma, G. y Williams, J. (2001). *Cómo convertirse en un hábil investigador*. Barcelona: Gedisa
- Calderon, L. (2009). *Luciano: Un ángel en mi vida*. México: Planeta.
- Coffey, A. (2003). *Encontrar el sentido de los datos cualitativos*. Medellín: Universidad de Antioquia.
- Cunningham, C. (1990). *El síndrome de Down, una introducción para padres*. Barcelona: Paidós.
- Damián, M. (2000). *Estimulación temprana para niños con síndrome de Down: manual de desarrollo cognoscitivo*. México: Trillas.
- Espadas, C. (2011) El desarrollo integral del ser humano y la educación. *Revista electrónica de la Coepes*. 113,1-2
- Frankl, V. (2001). *En el principio era el sentido*. México: Paidos.

- Filliozat, I. (1998). *El corazón tiene sus razones*. Barcelona: Urano.
- García, J.; Flores, M. y Martínez, G. (s/f). *Manual de salud emocional. Formación de grupos de autoayuda para mujeres familiares de migrantes*. (s/d) México. Universidad Iberoamericana Puebla.
- Galeote, M.; Soto, P.; Serrano, A.; Pulido, L.; Rey, R.; Martínez-Roa, P. (2006) Un nuevo instrumento para evaluar el desarrollo comunicativo y lingüístico de niños con síndrome de Down. *Revista síndrome de Down*. 23, 20-26
- Hannaford, C. (2008). *Aprender moviendo el cuerpo*. México: Pax.
- Hay, L. (1993). *Ámate y sana tu vida, libro de trabajo*. México: Diana.
- Jasso, L. (2001). *El niño Down: Mitos y realidades*. México: El Manual Moderno.
- John, K. M. y Ross, L. (2014). *Crianza con simplicidad*. México: Paidós.
- Lafarga, J. y Gómez del Campo, J. (1978) *Desarrollo del Potencial Humano*. (3a. Impresión, 1996). Vol. 1. México: Trillas
- Lafarga, J. y Gómez del Campo, J. (1978) *Desarrollo del Potencial Humano*. (3a. Impresión, 1997). Vol. 2. México: Trillas
- López Melero, M. (2012) La escuela inclusiva: una oportunidad para humanizarnos. *Revista Interuniversitaria de Formación de Profesorado*, vol. 26(2), 131-160.
- López Melero, M. (2003). *El Proyecto Roma, una experiencia de educación en valores*. Málaga: Aljibe.
- López Melero, M. (1997). *Aprendiendo a conocer a las personas con síndrome de Down*. Málaga: Aljibe.
- Martínez, M. (1989). *Comportamiento humano. Nuevos métodos de investigación*. México: Trillas.
- Moore, T. (2004). *Las noches oscuras del alma*. Barcelona: Urano.
- Olivares, S. (2007). *Acciones desde el enfoque centrado en la persona, generadoras de aprendizajes significativos en alumnos de licenciatura en psicología* (Tesis de Maestría en Desarrollo Humano). Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente: Tlaquepaque, México.

- Ortega Silva, P.; Torres Velázquez, L. E.; Reyes Luna, A. y Garrido Garduño A. (2010) Paternidad: niños con discapacidad. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, Vol.12 núm.1, 135-155.
- Ortega Silva, P.; Torres Velázquez, L. E.; Garrido Garduño, A. y Reyes Luna, A. Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales. (2006). *Psicología y Ciencia Social*, (8)1, 21-32.
- Ortega Silva, P.; Salguero A. y Garrido Garduño A. (2007). *Discapacidad: paternidad y cambios familiares*. Avances den la Psicología Latinoamericana, (25),1, 118-125.
- Pereyra, S. (2012). *El arte de educar en familia*. Buenos Aires: Antroposófica.
- Pezzano de Vengoechea, G. (2001) Rogers su pensamiento profesional y su filosofía personal. *Psicología desde el Caribe*, 7, 60-69.
- Precht Gandarillas, A.; Silva-Peña, I. y Doin, G. (2012). *La educación prohibida. Nuevos paradigmas educativos en América Latina*. Película documental. Universidad Santo Tomás-Facultad de Educación. Duración: 145 minutos.
- Rodríguez Gómez, G.; Gil Flores, J. y García Jiménez, E. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga: Aljibe.
- Rogers, C. (1961). *El proceso de convertirse en persona: Mi técnica terapéutica*. Buenos Aires: Paidós.
- Romero, S. (1999). *La participación de los padres en el proceso de rehabilitación de lenguaje: programa y resultados*. San Luis Potosí: Universidad Autónoma de San Luis Potosí.
- Satir, V. (2002). *Nuevas relaciones humanas en el núcleo familiar*. México: Pax.
- Satir, V. (2005). *Vivir para crecer*. México: Pax.
- Schrager, Q. (1980). *Fundamentos neuropsicológicos en las discapacidades de aprendizaje*. Buenos Aires: Panamericana.
- Skotko, B.; Levin, S.; Goldstein, R. y Canal Down21 (2012). Los que tienen que opinar. *Revista síndrome de Down*, 112 (29), 8-27.
- .Vargas-Rubilar, J.; Arán-Filippetti, V. (2014) Importancia de la paternidad para el desarrollo cognitivo infantil: Una revisión Teórica. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 12 (1) 171-186.

Watzlawick, P. (1979). *¿Es real la realidad?* Barcelona: Herder.

ANEXO. FOTOGRAFÍAS





Enfermedades

- osteoporosis
- náuseas *
- vómitos
- peritonitis
- paludismo
- Sarampión
- Varicela
- rubeola
- rabia
- úlceras *
- Salmonelosis
- trombosis
- poliometritis

- ~~reumatismo~~
- ~~psicosis~~
- ~~neurosis~~
- ~~nervios~~
- ~~taquicardias~~
- ~~tabaquismo~~
- ~~prostatitis~~

* Emocional /
— Física